



ESPECIALIZACIÓN EN ADMINISTRACIÓN DE LA SALUD

DISEÑO DE UN PROGRAMA DE CÓDIGO LILA PARA DAR ACOMPAÑAMIENTO PRIMARIO DURANTE EL DUELO EN LA UCI NEONATAL

TATIANA CALLEJAS RODRÍGUEZ,
LINA MARCELA CASTRILLÓN MONROY,
IVAN DARÍO GARCÍA AMÚ,
JENNY HERNÁNDEZ ÑAÑEZ



Universidad
Católica[®]
de Manizales

VEREDAS MINEUCACIÓN

Obra de Iglesia
de la Congregación



Hermanas de la Caridad
Dominicas de La Presentación
de la Santísima Virgen

DISEÑO DE UN PROGRAMA DE CÓDIGO LILA PARA DAR ACOMPAÑAMIENTO PRIMARIO DURANTE EL DUELO EN LA UCI NEONATAL¹

Trabajo de grado presentado como requisito para optar al título de especialista en
Administración en Salud

Asesor

Richard Nelson Román Marín

Autores:

TATIANA CALLEJAS RODRÍGUEZ

LINA MARCELA CASTRILLÓN MONROY

IVAN DARÍO GARCÍA AMÚ

JENNY HERNÁNDEZ ÑAÑEZ

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE MANIZALES
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
ESPECIALIZACIÓN EN ADMINISTRACIÓN DE LA SALUD
MANIZALES

2024

¹ <https://orcid.org/0000-0002-4890-8566>

Agradecimientos

María Isabel Cuervo Suárez

Entrenadora en educación en cuidados paliativos adultos y Pediátricos
Médica especialista en medicina Familiar- Universidad Del Valle
Máster en cuidados paliativos pediátricos - Universidad de La Rioja, España
Profesor clínico asistente universidad ICESI medicina
Fundación Valle de Lili

Karen Molina Gómez

Medicina cirujana, Universidad del Valle.
Pediatra, Universidad Icesi
Especialista en desarrollo infantil, Universidad Icesi
Master en atención integral a la primera infancia, Icesi
Master en Cuidado Paliativo Pediátrico, Universidad de la Rioja.
Entrenamiento avanzado en cuidado paliativo pediátrico, PCEP. Universidad de Harvard.
Entrenamiento avanzado en duelo perinatal, neonatal y pediátrico, Resolve Through
Sharing, Estados Unidos.
Actual líder del programa de Cuidado paliativo pediátrico

Leidy Martínez Reinel

Enfermera Universidad Beltrán de Bogotá
Especialista en ontológica y administración y gestión en salud
Cursando actualmente especialización en cuidado paliativo
Líder de cuidado paliativo pediátrico de la Fundación Valle del Lili.

ÍNDICE

	Pág.
LISTA DE TABLAS	7
LISTA DE FIGURAS	8
RESUMEN	9
ABSTRACT	11
INTRODUCCIÓN	12
TÍTULO	¡Error! Marcador no definido.
1. DESCRIPCIÓN O PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	15
2. ANTECEDENTES	18
3. JUSTIFICACIÓN	36
4. OBJETIVOS	39
4.1 Objetivos generales	39
4.2 Objetivos específicos	39
5. Marco Teórico	40
5.1 Marco Contextual	40
5.2 Marco Normativo	43
5.3 Marco conceptual	45
Manifestaciones fisiológicas	47
Manifestaciones conductuales	47

Afectivas	47
Cognitivas	47
Abordaje del duelo.....	50
5.4 Glosario	56
6. Diseño Metodológico.....	58
6.1 Tipo y Enfoque del estudio	58
6.2 Fuentes de información	59
6.3 Criterios de elegibilidad.....	60
6.4 Criterios de selección.....	60
6.5 Procedimiento de evaluación.....	60
7. Aspectos éticos	62
8. Resultados y Análisis	63
8.1 Necesidades emocionales y de apoyo de las familias que experimentan el duelo agudo en la UCI neonatal.....	63
8.2 Revisión de la literatura científica y estudios previos sobre intervenciones de acompañamiento en el duelo neonatal en entornos de UCI.	67
8.3 Programa de Código Lila en la UCI neonatal.....	71
8.3.1 Programa código Lila	72
8.3.2 Objetivo del programa	72
8.3.3 Propósito	74

8.3.4	Definiciones.....	74
8.3.5	Alcance	76
8.3.6	Normas del procedimiento	76
8.3.7	Descripción del procedimiento	77
9.	DISCUSIÓN	80
10.	CONCLUSIONES	84
11.	Recomendaciones	87
	Bibliografía	89
	ANEXOS	96

LISTA DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1. Intervenciones y acciones frente a la muerte de un recién nacido.....	35
Tabla 2. Manifestaciones frente al duelo.....	47
Tabla 3. Variables para el procedimiento de evaluación.....	61
Tabla 4. Distribución de estudios según la fecha de publicación.....	67
Tabla 5. Distribución de estudios según ciudad y país de publicación.	69
Tabla 6. Distribución de estudios por país	70
Tabla 7. Distribución según el contexto en que se desarrolló el estudio.....	70
Tabla 8. Distribución de estudios según tipo de documento.....	71
Tabla 9. Descripción del procedimiento	78

LISTA DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1. Etapas del duelo	50

RESUMEN

El objetivo del presente proyecto es diseñar un programa de Código Lila con estrategias que permitan al personal de la UCI neonatal brindar acompañamiento primario en el duelo agudo, promoviendo el bienestar emocional y la contención de las familias. Se recurre a un diseño con un enfoque cualitativo, descriptivo y retrospectivo. Donde se aplica como técnica de recolección la revisión de literatura publicada en bases de datos indexadas. La revisión de literatura se ha llevado a cabo mediante la metodología de Scoping Review, también conocida como revisión sistemática exploratoria, se consultaron estudios publicados entre 2018 a 2023. Se identifican desafíos en la literatura revisada, tales como la carencia de herramientas claras y la necesidad de intervenciones específicas para prevenir complicaciones en los procesos de duelo familiar. Se resalta la delicadeza del cuidado a neonatos con pronóstico desfavorable, subrayando la importancia de cuidados especializados y una comunicación sumamente sensible. Se enfatiza el papel crucial de las enfermeras en la atención al duelo neonatal, ya que son percibidas como las profesionales más propensas a ofrecer apoyo a las familias.

La mortalidad neonatal e infantil se plantea como un desafío, sugiriendo abordarlo mediante el reconocimiento de esta posibilidad y adoptando una actitud solidaria y sensible hacia las familias afectadas. Se recomienda que las unidades de neonatos reconozcan y visibilicen las prácticas de atención al duelo, además de proporcionar apoyo emocional al personal de salud.

Es esencial que el apoyo brindado por los profesionales de la salud valore las creencias y aspectos culturales de las familias. Se aconseja ser respetuosos con estas creencias y, al mismo tiempo, tenerlas en cuenta, ya que esta base facilita la implementación de acciones de apoyo psicosocial.

Palabras clave. Código Lila, Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal, Duelo, muerte neonatal.

ABSTRACT

The objective of this project is to design a Lila Code program with strategies that allow neonatal ICU staff to provide primary support in acute grief, promoting the emotional well-being and support of families. A design with a qualitative, descriptive and retrospective approach is used. Where the review of literature published in indexed databases is applied as a collection technique. The literature review has been carried out using the Scoping Review methodology, also known as an exploratory systematic review, studies published between 2018 to 2023 were consulted. Challenges are identified in the reviewed literature, such as the lack of clear tools and the need of specific interventions to prevent complications in family grieving processes. The delicacy of care for neonates with an unfavorable prognosis is highlighted, underlining the importance of specialized care and extremely sensitive communication. The crucial role of nurses in caring for neonatal grief is emphasized since they are perceived as the professionals most likely to offer support to families. Neonatal and infant mortality is presented as a challenge, suggesting that it be addressed by recognizing this possibility and adopting a supportive and sensitive attitude towards the affected families. It is recommended that neonatal units recognize and make visible grief care practices, in addition to providing emotional support to health personnel. It is essential that the support provided by health professionals values the beliefs and cultural aspects of families. It is advisable to be respectful of these beliefs and, at the same time, take them into account, since this basis facilitates the implementation of psychosocial support actions.

Keywords. Code Lila, Neonatal Intensive Care Unit, Grief, neonatal death.

INTRODUCCIÓN

La mortalidad neonatal se refiere al fallecimiento que tiene lugar desde el nacimiento hasta los primeros 28 días completos de vida. Comunicar la pérdida de un recién nacido presenta diversos desafíos que surgen de las experiencias y necesidades emocionales de los padres. La vivencia de perder a un recién nacido resulta profundamente dolorosa y traumática para los progenitores. La noticia del fallecimiento de su hijo impacta emocionalmente de manera intensa, provocando reacciones que van desde el shock hasta una tristeza abrumadora.

Aceptar esta realidad se torna especialmente complicado, ya que desafía las expectativas y esperanzas que los padres albergaban para el futuro de su bebé recién nacido. Esto da lugar a un proceso de duelo complejo y doloroso, donde se confrontan las emociones y se enfrenta la difícil tarea de adaptarse a la pérdida, superando las expectativas truncadas que se tenían para el pequeño.

El objetivo del presente proyecto es diseñar un programa de Código Lila con estrategias que permitan al personal de la UCI neonatal brindar acompañamiento primario en el duelo agudo, promoviendo el bienestar emocional y la contención de las familias. Para cumplir con este se propusieron tres objetivos específicos: a) identificar las necesidades emocionales y de apoyo de las familias que experimentan el duelo agudo en la UCI neonatal, b) realizar una revisión exhaustiva de la literatura científica y estudios previos sobre intervenciones de acompañamiento en el duelo neonatal en entornos de UCI, c) establecer pautas y protocolos claros para la implementación del

programa de Código Lila en la UCI neonatal, que incluyan la capacitación continua del personal y la asignación de roles y responsabilidades.

A nivel metodológico se recurre a un diseño con un enfoque cualitativo, descriptivo y retrospectivo. Donde se aplica como técnica de recolección la revisión de literatura publicada en bases de datos indexadas. La revisión de literatura se ha llevado a cabo mediante la metodología de Scoping Review, también conocida como revisión sistemática exploratoria, se consultaron estudios publicados entre 2018 a 2023. Respecto a las fuentes de información se consultó las bases de datos accesibles a través de bases de datos entre estas PubMed, SciencDirect, EBSCO, Dialnet, ELSEVIER, Scielo, Scopus, y Google Académico.

**DISEÑO DE UN PROGRAMA DE CÓDIGO LILA PARA DAR ACOMPAÑAMIENTO
PRIMARIO DURANTE EL DUELO EN LA UCI NEONATAL**

1. DESCRIPCIÓN O PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La mortalidad neonatal es la muerte que ocurre desde el nacimiento y los primeros 28 días completos de vida. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2) cerca de 2,4 millones de niños murieron durante el primer mes de vida en el 2019, lo que representa aproximadamente 7000 muertes de recién nacidos cada día y el 47,0 % de todas las muertes de niños menores de 5 años, en comparación con el 40 % en 1990. Se estima que alrededor de 1 millón de niños muere el primer día y cerca de 1 millón muere en los siguientes 6 días. De acuerdo con lo reportado por la Organización Panamericana de la Salud (OPS) en el año 2019, la tasa de mortalidad neonatal para América Latina fue de 7,7 por cada 1000 nacidos vivos.

Cuando estas muertes suceden en las unidades de cuidados intensivos neonatales de las entidades de salud el personal asistencial trata de evadir y hasta negar el proceso de duelo de dichas muertes, casi siempre debido a la falta de formación, conocimientos o recursos, lo que impide al equipo de salud, mostrarse “humano”, lo que conlleva dificultades tanto para la familia como para la institución de salud ya que las familias no reciben el acompañamiento y genera sensación de abandono (1).

El acompañamiento a los familiares, y la comunicación verbal y no verbal del equipo de salud en estos casos, es recordado por años y tiene un gran impacto en el afrontamiento del duelo, en la calidad de los servicios de salud prestados y en la imagen institucional, por lo que resulta necesario saber qué decir o hacer para favorecer el duelo (2).

La comunicación de la muerte de un recién nacido presenta una serie de desafíos derivados de las vivencias y necesidades emocionales de los padres. Experimentar la pérdida de un recién nacido es profundamente doloroso y traumático para los progenitores. La noticia de la muerte de su hijo impacta emocionalmente de manera intensa, desencadenando respuestas que abarcan desde el shock hasta una tristeza abrumadora. La aceptación de esta realidad resulta especialmente complicada, ya que desafía las expectativas y esperanzas que los padres albergaban para el futuro de su bebé recién nacido, dando lugar a un proceso de duelo complejo y doloroso.

La pérdida de un recién nacido tiene un impacto significativo en la estructura y dinámica familiar. Los padres se ven confrontados con la pérdida de su papel como cuidadores de un bebé, requiriendo una adaptación a un nuevo contexto familiar marcado por la ausencia del hijo. La noticia de la muerte del recién nacido genera una necesidad inmediata de apoyo emocional para los padres, siendo crucial contar con una red de apoyo adecuada o profesionales capacitados que puedan abordar la comunicación con empatía y comprensión, evitando así agravar el sufrimiento emocional (3).

El duelo es un proceso único para cada individuo y familia. Algunos padres pueden necesitar más tiempo y apoyo para procesar la información y dar inicio a su propio proceso de duelo. La falta de comprensión de estas diferencias puede contribuir a la complejidad de la comunicación en situaciones tan delicadas.

La manera en que se comunica la noticia es de vital importancia. Un manejo insensible o la falta de empatía por parte del personal médico puede intensificar el sufrimiento y tener un impacto negativo en el proceso de duelo de los padres. Además, las creencias

culturales y espirituales de los progenitores desempeñan un papel significativo en la recepción y procesamiento de la noticia de la muerte de su hijo. La falta de sensibilidad y reconocimiento de estas dimensiones puede complicar aún más la comunicación.

La comunicación de la muerte de un recién nacido constituye una problemática compleja y delicada que involucra aspectos emocionales, familiares, culturales y espirituales. La atención y el manejo adecuado de esta situación son esenciales para proporcionar el apoyo necesario a los padres en un momento tan difícil.

Es importante destacar que el equipo de salud está conformado por profesionales de distintas disciplinas y especialidades, en síntesis, todos los profesionales en la atención del parto y de la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal (UCIN) están implicados en este proceso. Teniendo en cuenta lo anterior, y de acuerdo con la revisión realizada, se evidencia que hace falta un proceso adecuado de afrontamiento del duelo en algunas de las UCIN de las Instituciones que prestan este servicio, para ello se propone como pregunta para el proyecto:

- ¿Cómo realizar el acompañamiento en el duelo de los familiares de pacientes que fallecen en las unidades de cuidados intensivos neonatales?

2. ANTECEDENTES.

Se realizó una búsqueda bibliográfica de los descriptores relacionados con el tema: duelo, cuidados, intervención, código lila, muerte, comunicación, familia, personal de la salud, enfermería, neonatos, guías en salud, protocolos de salud, atención en salud, entre otros.

De los múltiples artículos, guías y estudios encontrados, se escogieron los más relevantes y relacionados con el trabajo a realizar.

En 2009 se publicó la guía para la atención del duelo neonatal y perinatal con la colaboración de las asociaciones de “Umamanita y El Parto Es Nuestro”, la guía establece que en el año 2007 en España se produjeron 864 muertes neonatales. En esa guía resaltan la comunicación como un factor decisivo en la relación médico-paciente, y que, gracias a ello, existen menos probabilidades de caer en ansiedad y depresión si el paciente está satisfecho con su comunicación con el médico. Dicen que la muerte de un hijo es una de las principales causas de sufrir Trastorno por Estrés Postraumático” (TPEP) y que la oportunidad de despedirse por última vez es de gran importancia para las familias, para su posterior bienestar físico, psíquico y emocional (4).

Los hallazgos de varios estudios y cuestionarios citados en la guía indican que es imprescindible un apoyo psicosocial y espiritual para superar una muerte perinatal y neonatal. En la guía hablan de la comunicación verbal y no verbal en donde se destaca el lenguaje corporal, la actitud, el contacto visual, la expresión facial, el tacto, la postura, el apretón de mano o un abrazo; que estos tipos de comunicación tienen un impacto en los familiares para la recuperación y transición del duelo.

En la guía se mencionan unas recomendaciones de cómo brindar la atención a familiares en el duelo neonatal, como: presentarse a los familiares por el nombre, escuchar a los padres, darles tiempo, mantener la calma, cuidar el lenguaje corporal, ser comprensivo, no intentar encontrar algo positivo a la muerte del bebé, no decir que tendrán más bebés, tener cuidado con la terminología utilizada llamar al bebé por su nombre, entre otro (4).

Se hace referencia a la "cajita de los recuerdos", donde se detalla qué tipos de memorias pueden almacenarse en ella, permitiendo que los padres conserven recuerdos significativos de su bebé y facilitando así el proceso de elaboración del duelo. Es importante tener en cuenta que cada situación es única, y se debe adaptar la elección de recuerdos a las circunstancias específicas de cada caso.

Según la investigación realizada por el Departamento de Medicina Familiar del Sistema Sanitario de la Universidad de Michigan en EE. UU., titulada "Cuidados tras la muerte de un bebé: una revisión sistemática de la experiencia de los padres con los profesionales sanitarios", se revela que los padres suelen vivir la pérdida durante el embarazo o la infancia como un evento sumamente doloroso y traumático. En las últimas décadas, los profesionales de la salud han reconocido que la muerte de un feto o un bebé puede generar un duelo prolongado y complicado para muchos padres. Los profesionales sanitarios desempeñan un papel crucial al brindar consuelo y apoyo a las familias en duelo, ayudando a los padres a despedirse de su bebé fallecido y proporcionando orientación sobre el proceso de duelo (5).

Teniendo en cuenta todo eso, realizó una revisión de artículos centrándose en la atención a pacientes tras la pérdida durante el embarazo o pérdida infantil, durante el período de 40 años, entre 1966 y mediados del 2006, utilizando las bases de datos MEDLINE, PREMEDLINE, CINAHL, EMBASE, PSYCHINFO y SOCIOFILE. En el estudio investigativo, se consiguieron los siguientes aspectos referentes a las entrevistas realizadas a los padres y de cómo estos fueron atendidos por el profesional de la salud cuando estos pasaban por el duelo peri-neonatal.

Evaluación del desempeño del personal de salud: En esta sección, los padres describieron las conductas del personal médico, de enfermería y hospitalario, calificándolas como insatisfactorias. Se señaló la presencia de interacciones específicas que generaron inconformidad, tales como conductas y comentarios insensibles. No obstante, se destacó que el personal de enfermería fue percibido como el más propenso a ofrecer apoyo a los familiares.

Aspectos críticos de la insatisfacción parental: En este segmento, se aborda la insatisfacción expresada por las familias respecto al trato recibido por el personal de salud. Los padres mencionaron la falta de atención a su pérdida y la percepción de que los profesionales evitaban el contacto con las familias, incluyendo comentarios insensibles. Durante el proceso de duelo, los padres manifestaron mayor agradecimiento por las acciones que demostraron apoyo emocional por parte de los profesionales y atención a las necesidades físicas de la madre y el bebé. También valoraron positivamente la formación sobre el proceso de duelo, la comunicación directa acerca del estado del bebé y las causas de su fallecimiento, así como la consistencia informativa

entre todos los miembros del equipo, considerándolos cuidados valiosos proporcionados por los profesionales sanitarios (5).

Durante la evaluación de tantas entrevistas y repertorios, se evidenció que “aunque el índice de muerte fetal y muerte infantil ha disminuido lentamente durante años, estas pérdidas afectan a uno de cada 50 nacimientos. La manera como los profesionales de la salud asisten a los padres en duelo a sobrellevar este acontecimiento traumático, parece tener un impacto importante en cómo los padres experimentan y recuerdan su pérdida y puede tener efectos significativos en su sanación, que, si bien en las escuelas de medicina hayan aumentado el interés por las interacciones médico-paciente y hayan favorecido los modelos empáticos de su práctica, los pacientes sigan considerando a los médicos de mucho menos de ayuda que a las enfermeras.

Con base a lo anterior, se llegó a la conclusión de que los hospitales que proporcionan servicios obstétricos y perinatales deberían:

(a) Establecer programas de formación y protocolos relacionados con la muerte fetal e infantil.

(b) Implementar formación continua para el personal de salud en temas de dolor y duelo, así como en la atención sensible a las familias que atraviesan estas experiencias.

(c) Incluir intervenciones diseñadas para apoyar a las familias durante el proceso de nacimiento y pérdida.

(d) Crear guías para los profesionales de la salud sobre la manipulación responsable y respetuosa de los cuerpos de los niños fallecidos.

(e) Enfatizar que los padres afligidos recordarán no solo las pequeñas demostraciones de amabilidad, sino también los comentarios y comportamientos insensibles o actitudes evasivas por parte del personal.

(f) Reconocer que la cultura y la religión de la paciente pueden influir en sus decisiones sobre intervenciones médicas, atención y manejo del niño en el momento de fallecer, autopsias, funerales e incluso la toma de fotografías.

(g) Dado el impacto emocional al atender a una familia que ha perdido un bebé, el equipo de duelo debería anticipar la necesidad de capacitar al personal de salud en cuidados básicos y paliativos al final de la vida. Además, cualquier programa de perinatología debería planificar la enseñanza continua y la formación en este tema.

En Chile, en la revista Chilena de Pediatría fue publicado en el 2013 el artículo titulado “Asistencia al duelo neonatal: diez años de experiencia en una unidad de neonatología”. En donde comentan que, después de constituir el Comité de Manejo del Duelo Neonatal, integrado por psicóloga, médicos, matronas, enfermeras y técnicos paramédicos de la Unidad de Neonatología de un hospital de la ciudad de Temuco, elaboraron un manual de procedimientos y presentan el análisis cuantitativo de los resultados de la aplicación del Manual y el análisis cualitativo del impacto del programa en el personal y en los padres. Para ello tomaron 440 casos de niños fallecidos entre el 1 de marzo de 2000 hasta el 31 de diciembre de 2009. Encontraron que el aviso de muerte inminente se realizó en el 98,8% de los casos, la presencia de los padres en el momento de la muerte llegó a un 85,9%, lo que estuvo determinado significativamente por el lugar de residencia

y la hora del fallecimiento; el 87,8% de los padres abrazaron a su hijo, mientras que el 5,8% sólo lo miraron (6).

Respecto del análisis cualitativo de las entrevistas post-mortem, los 204 padres encuestados respondieron positivamente a las siguientes preguntas: Facilidades otorgadas por la Unidad (75%), Buena atención recibida (68,75%), Información recibida en la Unidad (62,5%), Proceso de duelo con los sentimientos de culpa (43,75%) y en igual medida la vivencia del consuelo (43,75%) después de la muerte del hijo. Las facilidades otorgadas por el personal descritas por los padres incluyeron: el alojamiento, extracción y transporte de la leche, la posibilidad de ver, tocar, abrazar el hijo, dar el sacramento del bautismo por un sacerdote del hospital o por los mismos funcionarios y el ingreso de la familia a la Unidad de Neonatología, incluyendo a los hermanos y los abuelos, sin límite de horario, haber compartido en privacidad con su hijo y el grupo familiar en una salita del hospital y la experiencia de un padre de haber trasladado a su hijo muerto en brazos, personalmente, hasta el lugar donde la madre estaba hospitalizada para que pudiera verlo, acompañado por personal de la unidad. La atención recibida es valorada positivamente en la entrevista; especialmente se refieren a la atención al hijo.

Con respecto a la evaluación cualitativa del impacto del Programa de Duelo en el equipo de salud, destaca en primer lugar los cambios asociados al procedimiento de asistencia al duelo que se ha implementado, en un 74,5%. En relación con la percepción de cambio en el equipo de salud, se observa lo siguiente: la atención al duelo permite sentir que la relación con los padres forma parte de la labor profesional según un 80,3% de los 51 entrevistados. Se facilita a los padres acariciar al hijo, permanecer con él y

compartir su dolor. Lo anterior ha logrado humanizar el trabajo según los profesionales encuestados (6).

Por su parte, en Brasil, en la revista Gaucha de Enfermería fue publicado en el 2022 un artículo titulado “Comunicar malas noticias en el contexto de los cuidados paliativos neonatales: la experiencia de enfermeros de cuidados intensivos”, cuyo objetivo fue conocer las experiencias de enfermeras en unidades de cuidados intensivos neonatales ante el proceso de comunicar malas noticias a la familia del recién nacido en cuidados paliativos; al principio del artículo se aborda la tasa de mortalidad neonatal, en 2019 fue de 1,8%, lo que correspondió a una muerte entre 476 recién nacidos antes del mes de vida. De este índice, el 90% de ellos se producen después de tomar decisiones complejas sobre los tratamientos y que esto genera dudas e inquietudes sobre en qué se basan para la toma de decisiones y que, a pesar de las tecnologías médicas para la reducción de mortalidades, hay un sinnúmero de pacientes que no se recuperan y es ahí donde esos pacientes se beneficiarían de cuidados paliativos; además que en el campo de la neonatología este tipo de cuidados ha ido teniendo auge (7).

En este artículo se considera que uno de los pilares en los cuidados paliativos es la comunicación y resalta mucho el dar malas noticias, teniendo en cuenta que pueden afectar el pronóstico del futuro de un individuo y su familia, resaltan que el enfermera (o) juega un papel muy importante en ese contexto, que su papel principal es de dar apoyo al paciente y su familia, brindando oportunidades para que puedan expresarse sin dificultades, además, que el comunicar malas noticias se vuelve un poco más complejo cuando se trata de un recién nacido. Acorde con lo anterior y a partir de toda la información ya mencionada los investigadores decidieron realizar un estudio descriptivo

cualitativo, en el que participaron 17 profesionales de enfermería todas con especialización en neonatología, trabajadores en instituciones tanto públicas como privadas(7).

Los datos fueron recopilados mediante entrevistas semiestructuradas entre diciembre de 2018 y febrero de 2019. Estas entrevistas fueron sometidas a un análisis de contenido, destacándose resultados significativos:

Se observó que la atención a neonatos con pronóstico desfavorable demanda cuidados especializados, y la comunicación en este contexto se presenta como un proceso delicado para todos los involucrados. Las enfermeras entrevistadas resaltaron la complejidad y agotamiento al comunicar noticias adversas, lo que implica ajustar las estrategias de cuidado de manera individualizada. Los profesionales reconocen que el médico es la figura idónea para comunicar malas noticias, siguiendo la jerarquía profesional establecida. Se destacó que, conforme al código ético internacional de enfermería, la comunicación de malas noticias implica brindar cuidados al paciente y a la familia. Estrategias como asegurar la permanencia de la familia con el bebé, fomentar el contacto físico, garantizar la privacidad en caso de fallecimiento, aclarar dudas y atender necesidades son acciones recomendadas por la literatura y que deben ser adoptadas por los profesionales involucrados para hacer el cuidado del bebé más horizontal y humanizado.

Subrayaron la importancia de realizar la comunicación de malas noticias en un espacio privado e involucrar a otros profesionales de la salud, como psicólogos y trabajadores sociales.

Finalmente, el artículo señala que la comunicación de malas noticias es una tarea compleja y exigente para la enfermería. La investigación evidenció la necesidad de crear espacios para considerar los cuidados brindados a recién nacidos en cuidados paliativos y a sus familias durante el proceso de comunicación. Además, se destaca la importancia de desarrollar estrategias de intervención con el objetivo de prevenir duelos complicados en estas familias (7).

En México, la Universidad Autónoma de Chihuahua en el año 2020 se publicó un artículo de reflexión llamado “Enfermería de Práctica Avanzada en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales mediante el modelo de Enfermera de Cabecera”, que tuvo como objetivo desarrollar la enfermería de práctica avanzada en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) mediante la implementación de un modelo que guíe la práctica del profesional de enfermería (1). En este artículo resaltan el papel tan importante que tiene enfermería en la atención y que dichos profesionales alcancen un nivel de educación y experiencia avanzados; al inicio del artículo resaltan que la UCIN es un área especializada que se percibe como un lugar estresante debido al estado crítico de los neonatos, el equipo técnico y el estricto reglamento, con horarios de visita restrictivos y la limitación del contacto con el neonato, además de resaltar que la enfermería consiste en conocimiento, pensamiento, valores, filosofía, compromiso y acción, además de cierto grado de pasión; por lo que es de gran interés para las enfermeras: la experiencia humana ante la salud, la enfermedad, el fomento y el restablecimiento de las necesidades, así como la prevención. Partiendo desde ese punto de vista vieron la necesidad de implementar un modelo de Enfermera de Cabecera (o *Primary Nursing*) creado por Marie Manthey, ya que el personal de enfermería no es el

único profesional que labora en la UCIN, pero si es el único que permanece las 24 horas del día, debe ser competente en el cuidado del neonato y su familia.

En la Enfermería de Práctica Avanzada, las acciones están orientadas a potenciar la práctica autónoma de la profesión, fundamentadas en conocimientos disciplinarios, con el objetivo de promover un mayor bienestar en la sociedad. Este enfoque propone que el cuidado de Enfermería se centre en los pacientes, específicamente en el contexto de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), donde los neonatos y sus familias son el foco principal. El propósito es abordar los desafíos del cuidado multidisciplinario, incluyendo la mejora de los canales de comunicación, que se identifica como uno de los principales dilemas.

En este artículo, se destacan cuatro conceptos clave del modelo de enfermera de cabecera en la UCIN: responsabilidad, asignación de pacientes, comunicación directa, donde la enfermera lidera el diálogo sobre el cuidado con el equipo multidisciplinario, el paciente y su familia, así como continuidad en el cuidado. Se enfatiza que este modelo en las UCIN promueve una mayor participación y reconocimiento del equipo de Enfermería por parte del equipo médico y la familia de los neonatos. La conclusión general es que este enfoque contribuye a mejorar la calidad del cuidado, así como a fortalecer las comunicaciones y relaciones entre el profesional de enfermería y el paciente, la familia y el equipo multidisciplinario (1).

En Colombia, en la Revista Repertorio de Medicina y Cirugía, del grupo San José de Bogotá D.C., presentaron el artículo llamado “Abordaje del duelo en una unidad de cuidado intensivo neonatal: entre el protocolo y la intuición” (8). cuyo objetivo fue el de

comprender las prácticas implementadas por el personal de salud con los familiares, ante la muerte del neonato hospitalizado en la unidad de cuidado intensivo neonatal (UCIN). Realizaron un estudio cualitativo con enfoque de etnografía focalizada, desarrollado en la UCIN de un hospital de IV nivel de Bogotá, donde hicieron observación participante diaria, desde junio de 2015 a septiembre de 2016 y entrevistas semiestructuradas a informantes clave de 2015 a 2017. Seleccionaron siete personas, todas integrantes del equipo de la unidad, obteniendo resultados tales como:

Las prácticas de atención al duelo llevadas a cabo por los profesionales y técnicos en la unidad se presentan como diversas, oscilando entre las pautas del protocolo clínico y la respuesta más humana que surge de los profesionales en el momento de la muerte, un evento culturalmente oscuro, inesperado y angustiante. Algunas prácticas identificadas en el estudio, como la empatía, permitir la creación de recuerdos (fotos post mortem, mechones de pelo, ropa) o la implementación de una "caja de recuerdos", así como facilitar el contacto y el tiempo con el bebé (ya sea verlo o sostenerlo), permitir rituales religiosos, entre otras, evidencian que, en el momento de enfrentar la crisis del duelo, los profesionales actúan desde la intuición con el propósito de contener o tranquilizar al otro, lo que se convierte en una estrategia ante la falta de herramientas claras (8). A raíz de la investigación, se han propuesto algunas recomendaciones para las unidades de neonatos, tales como:

- Dejar de excluir temas relacionados con la muerte, el dolor y el duelo de los canales de comunicación, reconociendo estos fenómenos como partes inherentes de la experiencia clínica y vital.
- Proporcionar una mayor formación a los profesionales de la UCIN.

- Reconocer la existencia de prácticas de atención al duelo en cada UCIN, visibilizarlas, hacerlas explícitas e integrarlas en guías o protocolos de atención clínica.
- Establecer un espacio físico adecuado en la unidad para llevar a cabo la atención a los familiares, especialmente para la entrega de malas noticias, el acompañamiento al duelo, las ceremonias espirituales y el encuentro de la familia con el bebé fallecido.
- Brindar apoyo a los profesionales que se sientan abrumados, angustiados o perturbados emocionalmente debido a su práctica, incentivándolos a buscar servicios de psicología clínica.
- Garantizar la presencia de un psicólogo clínico y/o de la salud en todo equipo de UCIN, o al menos fomentar un diálogo constante entre la unidad y el servicio de psicología o la unidad de salud mental de la institución hospitalaria. (6)

En la ciudad de Bucaramanga, en *Médicas UIS*, revista de los estudiantes de medicina de la Universidad Industrial de Santander, en su artículo titulado “Prácticas de atención a la familia en duelo ante la muerte del neonato en la unidad de cuidado intensivo neonatal” Toro, et al, en el año 2017, (9) realizaron un estudio investigativo con la finalidad de identificar en la literatura científica, las principales prácticas de los profesionales en la atención de padres o familiares de un recién nacido que fallece en institución hospitalaria y determinar cuáles facilitan el desarrollo del duelo. Los autores realizaron búsqueda electrónica de artículos en inglés y español, donde identificaron 73 745 títulos, a los que preseleccionaron según sus criterios, para quedar con 123 títulos;

además incluyeron 60 artículos. El análisis temático que realizaron permitió identificar y organizar los resultados de los diversos estudios incluidos en dos tipos de prácticas que los profesionales desarrollan con la familia en duelo: prácticas que fueron de soporte y de no soporte(9). En el artículo a través de la revisión de literatura destacan los siguientes:

Las **prácticas de soporte** implican acciones desarrolladas por los diferentes miembros del equipo de salud, dirigidas a dar soporte a familiares y facilitar el curso natural y sano del duelo; describen la experiencia como un profesionalismo compasivo, en donde el profesional permite y facilita las memorias por medio de: la fotografía post mortem, impresión de las huellas, ver o sostener al bebe, desarrollar ceremonias privadas, realizar un minuto de silencio por el personal de la salud luego del fallecimiento del neonato. Estos autores concluyeron que entre más joven sea el neonato, los padres querrán hacer estas prácticas, otros autores citados en el artículo comentan que es decisión de los padres si quieren ver y tocar al bebe o si le realizan autopsia para hacer el cierre del duelo. El autor citado Gold, en sus estudios encuentra que las enfermeras se llevan las mejores calificaciones de satisfacción por parte de los padres, que las enfermeras que les permiten a los padres llorar, que utilizan su humor de modo apropiado y que están dispuestas a pasar tiempo extra con la familia, son vistas por los padres como particularmente receptivas (5).

Las **prácticas de no soporte** se relacionan con la falta de comunicación, la falta de consideración por las necesidades y preferencias del familiar, la evitación del abordaje y el impacto emocional negativo y frustración que la muerte neonatal causa en los profesionales. Además, autores citados concluyen que las prácticas de no soporte

implican, en todo sentido, la evitación del doliente por parte del profesional: distancia o desensibilización emocional, no reconocer sus necesidades, no hacerlo partícipe de la toma de decisiones, ausencia o comunicación limitada. Estas prácticas pueden estar relacionadas con el estrés de los profesionales derivado del ambiente laboral, de la propia situación de fallecimiento de los pacientes y de las características propias de la formación médica.

En el artículo concluyeron que el personal en la salud que hace parte de la UCIN desarrolla diversas prácticas en la atención de los familiares dolientes tras la muerte del neonato o su inminencia, dependiendo del impacto que traen en el proceso de duelo; que no es una sola práctica de soporte la que va a servir de apoyo al doliente, sino que son todas estas las que al ser implementadas como totalidad van a colaborar al desarrollo normativo del duelo (9).

En la ciudad de Cali- Colombia, la clínica Imbanaco público en el 2007 un artículo titulado “Momentos clave para humanizar el paso por la unidad de cuidados intensivos neonatal”, en este se hace mención de que el Ministerio de la Protección Social y la Superintendencia Nacional de Salud prestan especial atención y enfatizan la humanización en la prestación de los servicios de salud (10). De acuerdo con el enfoque, las políticas y el grado de compromiso de los médicos, de las enfermeras y de todo el equipo de salud de las unidades de cuidados intensivos (UCI) neonatales, éstos pueden transformar cada ingreso y cada estancia de los recién nacidos en oportunidades excepcionales de interacción y de aporte, con alcances más allá del paciente y su familia, llegando a impactar en la comunidad y a la sociedad misma. Al ellos analizar desde la perspectiva bioética, una diversidad de consideraciones que se relacionan con la

humanización de los cuidados prestados y de las interacciones que se presentan a diario en las unidades, se detecta cuáles son al menos algunas de las oportunidades para mejorar y se ve que para ello existen herramientas que logran dicho objetivo. En este se encuentran:

El respaldo a los padres: Comprender la perspectiva de los padres cuando su bebé es ingresado a una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) es crucial, ya que implica una separación asociada a una noticia a veces devastadora. Este evento afecta profundamente al núcleo familiar, alterando abruptamente la emotividad del momento y llevando a enfrentar responsabilidades y decisiones frecuentemente difíciles e inesperadas (10).

Fuentes de estrés: La influencia de la UCIN en los familiares conlleva diversas fuentes de estrés, como la enfermedad materna, separación, un ambiente intimidante y hostil, personal desconocido, aspecto y estado del bebé, asuntos médicos complejos difíciles de entender, cambios repentinos, incertidumbre, información insuficiente, dificultades financieras, desplazamientos geográficos, barreras culturales y fallas de comunicación, entre otras. El personal de las unidades, liderado por su director o coordinador, debe adoptar un enfoque integral mediante políticas claramente establecidas, ampliamente difundidas y respaldadas por capacitaciones, asegurando así que aborden las necesidades de cada familia, haciéndolas sentir plenamente respaldadas y comprendidas.

La Clínica Imbanaco presentó algunas estrategias preventivas implementadas para favorecer la humanización, desde la ambientación física hasta el trato por parte del profesional de salud (10). Entre ellas, se destacan:

- Idealmente, las UCI neonatales deben contar con un salón contiguo o, en su defecto, una sala de espera cercana, donde las familias puedan esperar y acompañarse cómodamente.
- La presentación previa al entorno de la UCI, con su ruido, luz, calor, estrechez y alta tecnología, puede hacerse mediante visitas guiadas en compañía del director o jefe de turno, explicando la modalidad de trabajo.
- Los horarios de visita deben ser flexibles, siempre considerando normas de control de infecciones.
- Identificar albergues cercanos y establecer convenios para alojar a las familias desplazadas.
- Facilitar información preimpresa específica para consulta.

Cuando la muerte es inevitable: En casos de prematuros extremos, patologías congénitas complicadas, sepsis o asfixia severa, la muerte es inevitable a pesar de los esfuerzos. En estos momentos, es crucial mantener a la familia informada y acompañada. Se requiere intuición y tacto para determinar si prefieren la presencia de algún miembro del equipo o si desean privacidad. También se debe ofrecer apoyo de líderes espirituales o religiosos, si así lo desean.

Los hallazgos enfatizan que comprender la existencia, que incluye inevitablemente el sufrimiento, y actuar con amor, bondad y compasión son herramientas esenciales en la práctica médica. Esto no solo garantiza habilidades técnicas y prudencia en la prestación de servicios de salud, sino que también infunde un sentido más profundo, un propósito que encontramos en nuestras vidas. Un ejercicio ético de la medicina exige este enfoque (10).

En la revista *Enfermería Neonatal* en el año 2013 se publicó un artículo sobre “El duelo ante la muerte de un recién nacido”, en donde hablan de que el duelo es un proceso único e irrepetible, que no es una enfermedad, aunque resulta ser un acontecimiento estresante de gran magnitud, que tarde o temprano debemos afrontar todos los seres humanos; teniendo en cuenta que la muerte del hijo/a es considerada una de las situaciones más estresantes por las que puede pasar una persona, ya que es una experiencia emocionalmente devastadora para los padres, independientemente de la edad de su hijo/a, en qué momento haya ocurrido la muerte y el motivo de la misma; para ellos siempre será una muerte prematura, ilógica y frecuentemente “injusta”(11).

En este artículo, se destaca principalmente que los padres atraviesan las etapas típicas del duelo después de una pérdida, y las mujeres, en particular, experimentan un estado de shock donde expresan abiertamente sus sentimientos. Se aborda la diversidad de tipos de duelo, cada uno con enfoques y procesos de superación distintos por parte de los familiares. El artículo incluye tres tipos de intervenciones para diferentes etapas, que se describen a continuación, en la tabla 1.

Tabla 1. Intervenciones y acciones frente a la muerte de un recién nacido

Intervención	Acciones
Intervenciones ante la inminencia de muerte de un recién nacido	<p>Utilizar el nombre del bebé al referirse a él.</p> <p>Emplear tarjetas identificadoras con los datos del neonato y los padres en la unidad del paciente.</p> <p>Facilitar el contacto con los padres siempre que sea posible, reconociendo que no son simples visitantes en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales.</p> <p>Identificar y compartir características propias del recién nacido.</p> <p>Permitir la personalización del espacio del bebé con juguetes lavables o dibujos de los hermanos.</p> <p>Ofrecer a los padres la oportunidad de tomarse fotos con su hijo.</p> <p>Favorecer visitas familiares y horarios flexibles.</p> <p>Enviar a los hermanos un papel con las huellas/contornos de pies/manos del bebé.</p> <p>Dejar siempre en la unidad una muda de ropa del neonato.</p> <p>Priorizar una comunicación efectiva entre los padres y el equipo de salud.</p> <p>Proporcionar información sobre la gravedad del recién nacido de manera clara y comprensible, con la presencia del médico y el enfermero a cargo.</p> <p>Disponer de tiempo para las explicaciones.</p> <p>Realizar encuentros en lugares privados.</p> <p>Mostrar empatía y comprensión.</p> <p>Ofrecer apoyo psicológico si es necesario.</p>
Intervenciones durante y después de la muerte:	<p>Facilitar un espacio íntimo y privado poco transitado para los padres y familiares.</p> <p>Fomentar la expresión emocional y apoyar la adecuada elaboración del duelo.</p> <p>Promover el contacto de los padres durante el fallecimiento para una mejor elaboración del duelo.</p> <p>Permitir la intimidad de los padres y familiares para facilitar la despedida y el duelo.</p> <p>Ofrecer la posibilidad de obtener y conservar objetos relacionados con el recién nacido para favorecer la elaboración del duelo, como libreta de salud, pulsera de identificación, tarjeta identificadora, ropa, objetos personales, fotografías, huellas de manos y pies y/o un mechón de cabello.</p>
Intervenciones para una madre que ha perdido a su hijo:	<p>Brindar y mantener la atención médica y los cuidados de enfermería a la madre en el puerperio.</p> <p>No obstaculizar la expresión emocional de la madre, permitiéndole experimentar y vivenciar la pérdida de su hijo y el duelo correspondiente, evitando el uso de sedantes.</p> <p>Acompañar y asesorar en el proceso de trámites con información óptima.</p> <p>Entregar a la familia el certificado de defunción y la hoja de egreso del paciente fallecido según las normativas del servicio.</p> <p>Realizar un seguimiento de los padres en duelo</p>

Fuente. Bautista P. El duelo ante la muerte de un recién nacido (11).

Las intervenciones ya antes mencionadas las cuales sugieren en el artículo son de gran ayuda para la implementación de una guía o manual de atención para el acompañamiento a los familiares en el duelo neonatal, para que los profesionales de la salud tengan un mejor conocimiento del abordaje a los familiares (11).

3. JUSTIFICACIÓN

La comunicación de la muerte de un recién nacido se enfrenta a diversos desafíos originados en las experiencias y necesidades emocionales de los padres. La pérdida de un bebé recién nacido se revela como una experiencia sumamente dolorosa y traumática para los progenitores. La noticia del fallecimiento de su hijo impacta profundamente en el plano emocional, desencadenando una variedad de respuestas que oscilan desde el shock hasta una tristeza abrumadora (12). La realidad de perder a un bebé resulta particularmente difícil de aceptar para los padres, ya que desafía las expectativas y esperanzas que albergaban para el futuro. Aceptar la pérdida y comprender el significado de la muerte en la vida de su recién nacido puede convertirse en un proceso complejo y doloroso (13).

La pérdida de un recién nacido ejerce un impacto significativo en la estructura y dinámica familiar. Los padres se ven obligados a afrontar la pérdida de su rol como cuidadores de un bebé y a adaptarse a un nuevo contexto familiar que se ve marcado por la ausencia del hijo. La noticia del fallecimiento de un recién nacido genera una necesidad inmediata de apoyo emocional para los padres. La falta de una red de apoyo adecuada o de profesionales capacitados para abordar la comunicación con empatía puede acentuar el sufrimiento emocional de los progenitores (14).

El presente proyecto surge de la necesidad y la preocupación del personal de salud por ayudar a las familias que enfrentan la pérdida de sus hijos. Además, para el personal médico es angustiante presenciar la muerte de neonatos sin la presencia de sus padres

o familiares debido a las restricciones impuestas por la institución; por lo que se plantea el desafío de cómo manejar el dolor propio y el de las familias en estas circunstancias.

Es importante implementar esta iniciativa porque se busca humanizar la atención en salud para los pacientes en situación de final de vida, involucrando el cuidado de sus familias mediante un enfoque multidisciplinario y permitiendo el acompañamiento espiritual.

Los recursos físicos y humanos disponibles son diversos, pero uno de los más relevantes y valiosos es el personal de enfermería, que está disponible las 24 horas del día, los 7 días de la semana, tanto para los neonatos como para sus familias. El personal de enfermería es quien experimenta directamente todos los sentimientos generados, tanto propios como de los padres ante la pérdida de un bebé esperado y anhelado en el comienzo pleno de su vida. Asimismo, el área de psicología y el área médica brindan apoyo y colaboración.

La trascendencia, utilidad y beneficios de esta iniciativa son disminuir la carga emocional del personal de enfermería, proporcionándoles herramientas suficientes para fortalecer su bienestar emocional, y de esta manera dar el apoyo y la contención adecuada a las familias en momentos tan difíciles. Se busca brindar un entrenamiento adecuado para hacer este momento menos doloroso y promover la humanización de la atención, de manera que las familias se sientan comprendidas y amparadas durante todo el proceso de final de vida y en el duelo agudo, que es el momento más crítico. Como resultado, se espera mejorar la percepción de los usuarios sobre la atención humanizada

y el cuidado integral del paciente en situación de final de vida, elevando los estándares de calidad en la atención.

4. OBJETIVOS

4.1 Objetivos generales

Diseñar un programa de Código Lila con estrategias que permitan al personal de la UCI neonatal brindar acompañamiento primario en el duelo agudo, promoviendo el bienestar emocional y la contención de las familias.

4.2 Objetivos específicos

- Identificar las necesidades emocionales y de apoyo de las familias que experimentan el duelo agudo en la UCI neonatal.
- Realizar una revisión exhaustiva de la literatura científica y estudios previos sobre intervenciones de acompañamiento en el duelo neonatal en entornos de UCI.
- Establecer pautas y protocolos claros para la implementación del programa de Código Lila en la UCI neonatal, que incluyan la capacitación continua del personal y la asignación de roles y responsabilidades.

5. MARCO TEÓRICO

5.1 Marco Contextual

Las unidades de cuidado intensivo neonatal (UCIN) son espacios donde se brinda y se realizan cuidados a los recién nacidos (RN) con enfermedades importantes y que requieren de terapias avanzadas y complejas debido a que muchos de estos bebés están gravemente enfermos e incluso con riesgo alto de morir (2).

El entorno crítico en esencia produce estrés, miedo, angustia, impotencia y culpa, tanto para la familia como para el equipo multidisciplinario. Normalmente las unidades neonatales han tenido restricciones para visitas y estadía con el recién nacido enfermo, debido a la alta probabilidad de contagio a otras enfermedades y la resistencia del personal tratante sobre las formas de humanización.

En los últimos tiempos se reconoce que los padres pueden hacer parte del cuidado del RN durante la estancia en UCIN apoyando en los pilares de la humanización, como son las actividades el contacto piel a piel, la estrategia de puertas abiertas, entornos cómodos y educación continua, constante entrenamiento a todo el núcleo familiar, para ello es necesario conocer las intervenciones enfocadas en promover el cuidado humanizado en las UCIN, cómo mejorar la comunicación y el trabajo en equipo, incluyendo al paciente y a la familia (15).

La gestión del duelo frente a la muerte en el nacimiento requiere de unos procesos específicos que van más allá de cualquier otro duelo. Vivir la muerte de forma consciente y participativa ayuda en la elaboración de todo este proceso. La muerte neonatal deja un vacío en las expectativas de ser madre. El embarazo es un “estado de buena esperanza”:

con la muerte del bebé aparecerá la desesperanza, el dolor profundo de aquello a lo que no sabemos ni poner nombre.

El abordaje de la muerte de un bebé tiene que darse en un equipo donde las decisiones sean compartidas entre los profesionales y entre éstos y la familia. A lo largo de este proceso, debemos tener en cuenta que es fundamental poder dar, en primer lugar, la información más amplia posible. Esta información tiene que ser comprensible para los padres y, por lo tanto, en un lenguaje que permita clarificar todas las dudas que puedan tener. Hay que dar tiempo para poder tomar decisiones que serán tan importantes como irreversibles. Los profesionales también tienen un sentimiento de fracaso frente a la muerte del bebé y tienen que decidir no sólo como científicos sino también como seres humanos, adquiriendo un compromiso junto con los padres. Es importante estar presente con discreción, pero siempre a su suministro.

En los casos en los que se retira el soporte vital, es también importante la preparación del entorno, que tiene que ser respetuoso, dentro de un medio tan difícil como lo es la UCIN. Si los padres quieren, se favorece la colaboración en la preparación del bebé, como que lo puedan tener en brazos a lo largo del proceso. Es importante también que los padres puedan hablar y expresar a su hijo los sentimientos que tienen, así como realizar los rituales propios de sus creencias o costumbres. Cuanto más se hable del bebé, más fácilmente se eximirán las circunstancias de su nacimiento y de su muerte, podremos acercarnos más a él y los padres tendrán más posibilidades de elaborar el duelo. Los profesionales también tenemos que hacer una elaboración y es muy importante para las familias saber que también estamos conmovidos por la muerte de su bebé.

Según la Organización Mundial de la Salud y la Clasificación Internacional de Enfermedades en su décima versión (CIE 10), la mortalidad neonatal hace referencia a los nacidos vivos que fallecen durante los primeros 28 días de vida. Estas muertes junto a las perinatales son consideradas indicadores universales tanto de condiciones de vida y desarrollo humano, como de la calidad y acceso a los servicios de salud (16).

A nivel mundial, se estima que "el riesgo diario de fallecimiento es más elevado en las primeras 24 horas de vida, período en el que se registra entre el 25% y el 45% de las defunciones; además, aproximadamente tres cuartas partes de las muertes neonatales tienen lugar en la primera semana de vida". Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), en 2019, se produjeron 2.4 millones de decesos de niños en su primer mes de vida en todo el mundo. En concreto, el 75% de las muertes neonatales se producen en la primera semana de vida, con alrededor de 1 millón de recién nacidos falleciendo en las primeras 24 horas (17).

En cuanto a la región de América Latina, según el informe de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) para el año 2019, la tasa de mortalidad neonatal fue de 7.7 por cada 1,000 nacidos vivos. Cuba, Uruguay y Puerto Rico registraron las tasas más bajas, mientras que Haití, República Dominicana y Bolivia presentaron las tasas más altas de mortalidad en ese mismo año (18).

Con base en los datos recabados a través del Sistema de Vigilancia en Salud Pública (Sivigila), la razón de mortalidad perinatal y neonatal tardía en 2020 fue de 15.0 muertes por cada 1000 nacidos vivos, lo que representa una disminución en comparación con las cifras de 2019, cuando se reportó una razón de 16.7 muertes por cada 1000 nacidos

vivos. Al analizar el comportamiento del indicador a nivel territorial, se destaca que 18 entidades superan la media nacional. Entre ellas, Chocó (36.0), Vaupés (32.8), Vichada (32.5), Buenaventura (26.4) y San Andrés (22.4) son las cinco entidades territoriales con las tasas más elevadas a nivel nacional (16).

5.2 Marco Normativo

En Colombia, no existe una legislación específica para los neonatos en lo que respecta a los cuidados paliativos y el final de la vida. No obstante, mediante la Ley 1733 del 8 de septiembre de 2014, conocida como "Ley Consuelo Devis Saavedra", el Congreso de Colombia regula los servicios de cuidados paliativos para la atención integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad que tenga un alto impacto en la calidad de vida (19).

De acuerdo con el artículo 1 de dicha ley; Ley 1733 de 2014, se reglamenta el derecho que tienen las personas con enfermedades en fase terminal, crónicas, degenerativas e irreversibles a la atención en cuidados paliativos, con el objetivo de mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus familias. Este enfoque integral abarca el tratamiento del dolor, el alivio del sufrimiento y otros síntomas, considerando los aspectos psicopatológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales, siguiendo las guías de práctica clínica establecidas por el Ministerio de Salud y Protección Social para cada patología.

El propósito fundamental de esta ley; Ley 1733 de 2014, es proporcionar una atención completa no solo al paciente, sino también a la familia en todos los ámbitos. En el artículo 4 se define a los cuidados paliativos como aquellos que "afirman la vida y consideran el

morir como un proceso normal". Asimismo, el artículo 5 destaca los derechos de los pacientes, resaltando el derecho a la información tanto para los pacientes como para sus familiares. En casos particulares relacionados con niños y adolescentes, se subraya que los padres o adultos responsables son quienes elevan la solicitud, otorgándoles la autonomía y responsabilidad para decidir sobre los cuidados paliativos que desean para sus hijos(19).

En el artículo 6, párrafo 2, se establece que la Superintendencia Nacional de Salud supervisará que las Entidades Promotoras de Salud (EPS), del Régimen Subsidiado, Contributivo y Especial, integren en sus redes la atención en cuidados paliativos, según los criterios de las redes integradas de servicios de salud. Esto garantizará el acceso a este tipo de cuidados de manera especializada, a través de profesionales y unidades de atención especializadas, destacando la necesidad de un equipo interdisciplinario en salud capacitado para atender a los pacientes.

Ley 2310 de 2023 (agosto 02) "ley brazos vacíos" "Por medio de la cual se ordena la expedición de un lineamiento técnico para la atención integral y el cuidado de la salud mental de la mujer y la familia en casos de duelo por pérdida gestacional o perinatal, y se dictan otras disposiciones". Se enfoca en principios como la dignidad, respeto, garantiza la información adecuada y oportuna, promueve la salud mental de la mujer, asegura la privacidad y la calidad en la atención. Durante la hospitalización resalta la importancia de respetar la voluntad de la mujer afectada y mantener altos estándares profesionales en la atención durante el duelo (20).

Igualmente se considera, la Circular 023 de 2016 del Ministerio de Salud y Protección Social, que define instrucciones respecto de la garantía de los derechos de los pacientes que requieran cuidados paliativos.

5.3 Marco conceptual

Duelo.

Se puede afirmar que el duelo constituye una experiencia de lástima, resentimiento y dolor que surge tras la pérdida de alguien íntimo. Es una vivencia fisiológica humana que afecta a todas las personas que atraviesan este tipo de sucesos; por tanto, no se considera un fenómeno patológico. El duelo se presenta como un proceso que cada individuo experimenta de manera única, no siendo una enfermedad, aunque sí se manifiesta como un evento estresante de gran magnitud que, tarde o temprano, todos los seres humanos deben enfrentar(21).

El duelo neonatal se refiere al proceso de aflicción vivido por los padres y la familia cuando ocurre la pérdida de un bebé durante el periodo neonatal, que abarca desde el nacimiento hasta los primeros 28 días de vida. Esta pérdida puede deberse a diversas razones, como complicaciones durante el embarazo, el parto o problemas de salud congénitos. El duelo neonatal puede resultar sumamente doloroso y traumático para los padres, ya que se ven confrontados con la pérdida de su hijo recién nacido y con todas las expectativas y sueños asociados a él. Frecuentemente, se experimenta un profundo sentimiento de pesar y tristeza, acompañado de una sensación de incredulidad y conmoción (22).

Manifestaciones del duelo

El duelo es necesario y cumple una función de adaptación a una realidad completamente nueva para la persona que tiene la pérdida, permitiendo a éste enfrentarse y ajustarse al medio sin la persona que ha muerto. El “duelo normal” abarca un amplio rango de sentimientos y conductas que son normales después de una pérdida, que han sido descritas y que se presentarán o no, a lo largo de las fases del duelo, aunque no es obligatoria la existencia de todas estas manifestaciones; puede presentarse únicamente una o varias o incluso no existir ninguna alteración en alguna de las esferas: cognitiva, afectiva, fisiológica y conductual (23). Siempre se habla de un duelo normal, por tanto, estas alteraciones no determinarán un peor pronóstico en el desarrollo del proceso, y es más que recomendable que los profesionales que atienden a los dolientes, conozcan estas manifestaciones para poder así asesorar a las personas que las presentan, aconsejándoles sobre su adecuado manejo y otorgándoles la importancia que merecen.

Se especifican las diferentes manifestaciones que puede presentar una persona cuando enfrenta el duelo, en la tabla 2 se listan las manifestaciones tanto fisiológicas como conductuales.

Tabla 2.
Manifestaciones frente al duelo

Manifestaciones fisiológicas	Manifestaciones conductuales
<ul style="list-style-type: none"> • Aumento de la morbimortalidad • Vacío en el estómago • Opresión en el pecho y garganta • Hipersensibilidad al ruido • Sensación de despersonalización • Falta de aire • Palpitaciones • Debilidad muscular • Falta de energía • Dolor de cabeza y sequedad de boca 	<ul style="list-style-type: none"> • Trastornos del sueño y alimentarios • Conducta distraída • Aislamiento social • Soñar con el fallecido • Evitar recordatorios del fallecido • Llorar y/o suspirar • Buscar y llamar en voz alta • Llevar y atesorar objetos • Visitar lugares que frecuentaba el fallecido • Híper-hipo actividad
Afectivas	Cognitivas
<ul style="list-style-type: none"> • Tristeza, apatía, abatimiento, angustia • Ira, frustración y enfado • Culpa y autorreproche • Ansiedad • Soledad, abandono • Emancipación y/o alivio • Fatiga • Impotencia e indefensión • Shock • Anhelos • Insensibilidad 	<ul style="list-style-type: none"> • Incredulidad/Irrealidad • Confusión • Preocupación • Sentido de presencia • Alucinaciones (visuales y/o auditivas) • Dificultades de concentración, • Pensamientos e imágenes recurrentes • Obsesión por recuperar la pérdida • Distorsiones cognitivas

Fuente. (23).

Tipos de duelo

La amplia variabilidad del duelo se encuentra determinada por las características individuales de la persona en duelo, su situación personal, las relaciones socio familiares, así como las normas sociales, religiosas, entre otras, de la sociedad en la que reside(24). Dada esta diversidad, se han identificado fases en el proceso para facilitar su comprensión:

Duelo anticipado (pre-muerte): Este periodo se caracteriza por el shock inicial ante el diagnóstico y la negación de la muerte próxima. La ansiedad, el miedo y el enfoque en el cuidado del enfermo son elementos predominantes. Esta etapa proporciona una oportunidad para prepararse psicológicamente para la pérdida.

Duelo agudo (muerte y peri-muerte): Inmediatamente después de la muerte, se experimentan momentos intensos de pérdida psicológica. Se manifiesta un bloqueo emocional, parálisis psicológica y una sensación de incredulidad ante la realidad.

Duelo temprano: Desde semanas hasta aproximadamente tres meses después de la muerte, se evidencia negación, rabia, dolor y llanto, acompañados de un profundo sufrimiento. Durante este periodo, la persona aún no es plenamente consciente de la realidad de la muerte.

Duelo intermedio: Transcurre desde meses hasta años después de la muerte. Se caracteriza por tormentas emocionales, búsqueda, culpas y auto-reproches. A medida que se retoma la rutina cotidiana, se comienza a percibir gradualmente la realidad de la pérdida. Aparecen múltiples duelos cíclicos durante el primer año, relacionados con aniversarios, festividades y vacaciones. La actividad social se reanuda, y las situaciones que antes generaban dolor empiezan a ser disfrutadas sin sentimientos de culpa. Los recuerdos son menos dolorosos, y se asume la continuación de la vida.

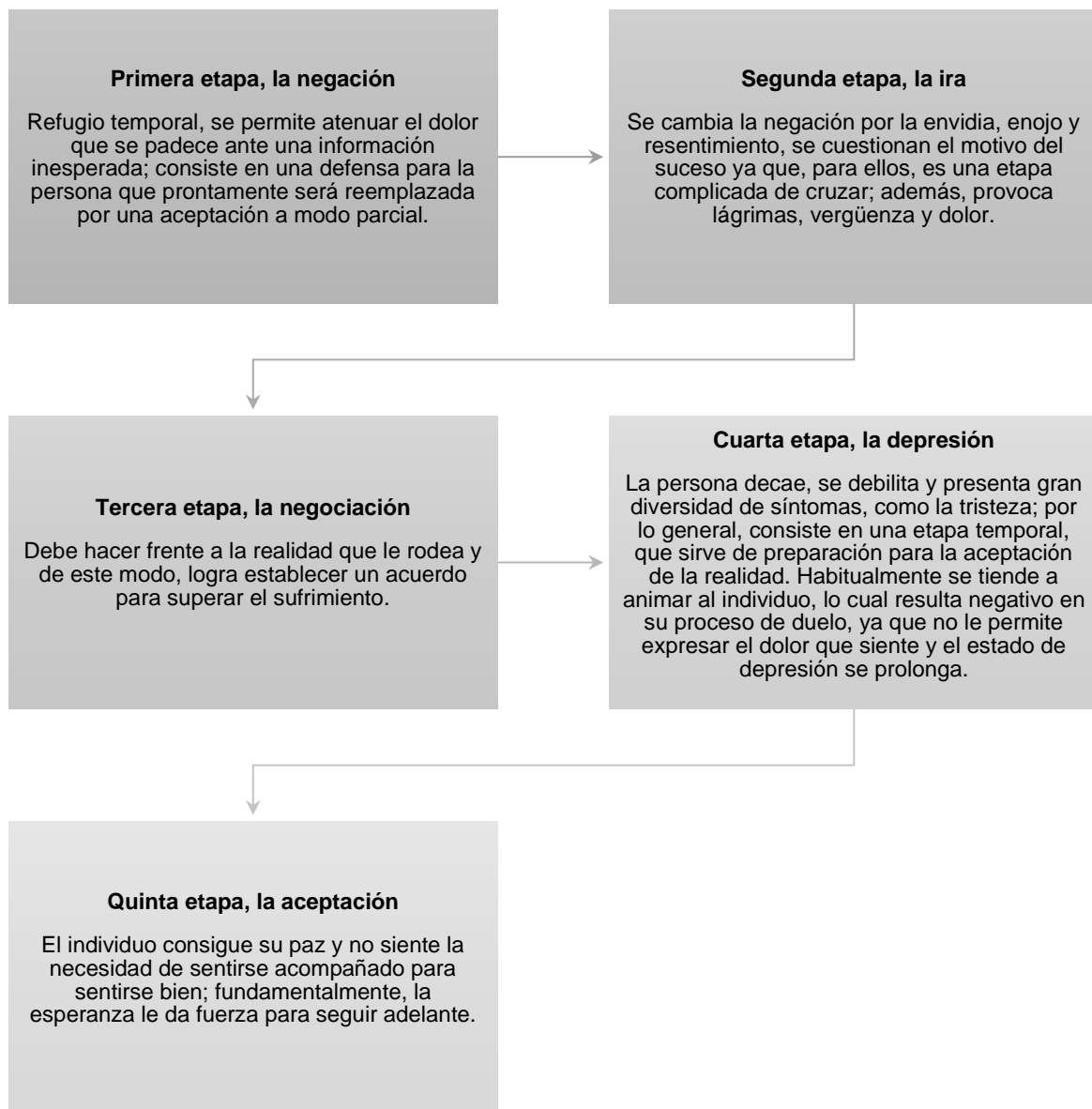
Duelo tardío: Transcurridos entre 1 y 4 años, la persona en duelo puede haber establecido un nuevo modo de vida, fundamentado en patrones de pensamiento, sentimiento y conducta renovados, tan satisfactorios como antes. Aunque sentimientos como la soledad pueden persistir, ya no son tan incapacitantes como al principio.

Duelo latente (con el tiempo...): A pesar de todo, la vida no vuelve a ser como antes, y la mente pre duelo no se recupera por completo. Con el tiempo, se llega a un duelo latente, más suave y menos doloroso, que puede reactivarse en cualquier momento ante estímulos que lo recuerden.

Etapas del duelo

Los autores plantean diversas etapas del duelo y la forma en que cada persona lo experimenta puede variar y no necesariamente en ese orden (25,26). En la figura 1 se presentan distintas etapas del duelo.

Figura 1.
Etapas del duelo



Fuente. Elaboración propia, según revisión de literatura (25–27).

Abordaje del duelo

Es importante hacer una aproximación a lo que proponen diversos autores hacia el equipo profesional que está en contacto con las personas que atraviesan la terrible experiencia de la muerte de un hijo o hija.

Hoy por hoy, está demostrado que las actitudes y conductas del equipo profesional en la atención a la muerte perinatal, tienen consecuencias directas sobre la familia y el desarrollo del proceso de duelo (25). Además de lo dolorosa que es ya de por sí la experiencia de perder un hijo o hija, muchos padres tienen que enfrentarse a la falta de comprensión y apoyo por parte del equipo profesional, algo que, en ocasiones, puede hacer igual o incluso más daño que la propia pérdida.

Ahora bien, de una forma concreta y ciñéndose a la muerte perinatal y al entorno de trabajo como profesionales del Trabajo Social Sanitario, en la guía “Atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad” (28), se realizan las siguientes recomendaciones generales a la hora de acompañar a las madres y padres ante dicha muerte:

- Es fundamental informar a los padres y madres para ayudarles a entender y afrontar la situación, al mismo tiempo, es necesario informarles qué se van a encontrar en su entorno, cuando vuelvan a contactar en su día a día con las personas con las que tienen un vínculo.

- Ante la muerte de un bebé, el equipo profesional debe usar ante todo el sentido común, sin olvidar la humanización y empatía hacia la madre y/o el padre que acaban de sufrir la pérdida.

- Para poder ayudar a quien se encuentra en estas circunstancias, es necesario adquirir un conocimiento y una comprensión mayor de lo que supone la pérdida de un hijo o hija y poner en práctica sencillos pasos en el proceso de atención a la persona afectada.

Los autores de la guía proponen que en los primeros encuentros se debe buscar la escucha empática: se trata de ayudar a que la madre o el padre en esos primeros momentos expresen sus sentimientos y pueda experimentar la aflicción que corresponda. Así, se puede aplicar una serie de cuidados iniciales del duelo, de carácter preventivo, destinados a favorecer la elaboración sana y natural del mismo.

El protocolo diseñado en la guía se basa en dos pilares fundamentales que recomiendan tener presentes en todo momento durante la actuación del personal médico:

a) La información que se da y cómo se da: informar será lo primero que se debe hacer y habrá de hacerse de una forma adecuada. Para Santos et al. (2015) “la información es poder” y un poder así, mal utilizado, puede hacer mucho daño. Tras los primeros momentos, una vez conocida la noticia, se les explicará que el dolor, angustia, miedo o shock que siente ahora es normal, enfatizando que su duelo es “único” y que tiene permiso para sentir lo que quiera y cuando quiera; orientarle sobre los pasos a seguir posteriormente, sobre las dudas que presenten y, aunque no pregunten, sobre las más habituales que suelen aparecer en esas circunstancias (29).

b) Normalizar es tan importante como informar: se trata de asegurar a la persona afectada que todo lo que siente, piensa y hace es normal y natural en su situación. Esto valida y legitima sus reacciones y sentimientos, libera de culpa y otorga permiso para seguir sintiéndolos. A su vez, para Cassidy et al. (2018) en el Informe Umamanita “Encuesta sobre la Calidad de la Atención Sanitaria en Casos de Muerte Intrauterina”, el principal foco de la atención al duelo gestacional y perinatal recae en el apoyo a la mujer

y su familia, desde la comprensión del significado que tiene la pérdida o la muerte para ellos, sus creencias y circunstancias. El objetivo principal es potenciar su autonomía y apoyarles en la toma de decisiones; para lograrlo es necesario que reciban información basada en la evidencia y que exista una relación de confianza con el personal sanitario(30).

La mayoría de las familias no tiene una preparación frente a la muerte de un recién nacido, las expectativas por el contrario se orientan a la posibilidad que nazca sano, siendo esto un motivo de alegría. La muerte altera esa expectativa y genera un evento traumático difícil de afrontar. Esto conlleva a la necesidad por parte del personal en salud de brindar acompañamiento de los padres, mientras se realiza un proceso respecto al manejo del cuerpo del bebé como los procedimientos legales a los que haya el caso.

Ante estas características, el aspecto humano de la atención a las madres y padres no se debe dar de forma protocolaria. En Cassidy et al. (30) se proponen la necesidad de un acercamiento a cada mujer, así como a su familia para establecer lo que significa para ellos en concreto esta situación, y facilitarles una atención individualizada que genere confianza en los y las profesionales, y de esta manera, brindar el apoyo en la toma de decisiones sobre la base de una información adecuada .

Es importante destacar que, ante una situación de shock, confusión y vulnerabilidad, el equipo profesional sanitario puede ejercer poder y autoridad sobre estas mujeres, quienes, a su vez, pueden estar muy susceptibles a sus acciones y palabras. También es importante destacar que en el Informe Umamanita, se concluye que las interacciones con el equipo profesional sanitario que más valoran las madres y sus parejas son en las

que se reconoce el significado de la muerte, junto con el acompañamiento, la empatía y el apoyo emocional. Por el contrario, cuando los y las profesionales se muestran poco sensibles, dejan a las madres solas durante largos periodos de tiempo y sólo se focalizan en los cuidados físicos, el efecto tiende a ser el de desautorizar el significado de la muerte, su identidad y la de su hijo o hija.

Finalmente, la Asociación el Parto es Nuestro junto a la Asociación Umamanita, ofrecen una serie de recomendaciones sencillas a seguir en el trato con los padres que acaban de perder a un bebé, dirigidas al equipo profesional; algunas de ellas ya se han recogido anteriormente, pero que se cree necesario recopilarlas (4), así:

- Presentarse: es importante que el profesional o la profesional de su nombre y su cargo, como forma de acercarse a las personas afectadas.

- Escuchar: pese a que es muy difícil aliviar el dolor, la escucha ayuda a compartirlos y a hacer que sientan que no están solos.

- Dar tiempo: en un primer momento los padres estarán en estado de shock, por tanto, necesitarán algo de tiempo para sacar conclusiones. Es importante informales cuáles son las decisiones que tendrán que tomar y darles tiempo.

- Hablar con ellos sobre la situación actual: el hecho de estar bien informados les devuelve en parte la sensación de control sobre la situación.

- Explicar sus opciones y apoyarles en sus decisiones: respetándolas y sin juzgarles, pero ofreciendo más información si se considera necesario.

- Mantener la calma y cuidar el lenguaje corporal.

- No intentar encontrar algo positivo a la muerte del bebé, incluso en los casos de enfermedad o malformaciones.
- No decir que tendrán más bebés.
- No decir que se entiende su dolor si no se ha pasado por algo similar.
- Ayudar a tener recuerdos del bebé, si lo desean: fotos, un mechón de pelo, huellas de pies y manos, etc.
- Cuidar la terminología: no utilizar la palabra 'feto' si no tratar de llamar al bebé por su nombre.
- Hablar con ambos padres de forma equitativa.

Código LILA

Es importante la aplicación de una herramienta que permita la muerte digna en los centros hospitalarios, especialmente en el servicio de UCI. Nuestro equipo debe desempeñar un papel importante en la vida de las personas que reciben atención en cuidados terminales y en sus familias, realizando un acompañamiento interdisciplinario, orientado a desarrollar capacidades personales que les permitan: llevar una vida lo más activa y autónoma posible, aceptar la muerte, cumplir los deseos más anhelados en los pacientes, prever a la familia sobre los posibles sucesos que se puedan presentar y darles herramientas para manejarlos.

El código LILA se entiende como "Un mecanismo institucional a través del cual se atiende con la máxima humanización del cuidado al paciente con signos y síntomas inminentes de muerte y a su familia, brindando un proceso de muerte digna en un

ambiente hospitalario lleno de respeto y confianza, por parte del grupo asistencial y de personal de apoyo administrativo donde se encuentra el paciente” (31).

5.4 Glosario

Afrontamiento de los problemas de la familia. Acciones de la familia para superar la muerte del bebé.

Apoyo a la familia. Estimulación de valores, intereses y objetivos familiares. Las actividades de esta intervención incluyen: valorar la reacción emocional de la familia, determinar la reacción emocional ante la pérdida, ofrecer información realista y facilitar la comunicación entre los miembros de la familia para fomentar una relación de confianza (32) .

Aumentar el afrontamiento. Intervención destinada a ayudar a la madre, padre o familia a adaptarse a la muerte del bebé, considerando el impacto en la vida cotidiana. Las actividades incluyen valorar el impacto en roles y relaciones, comprender lo ocurrido, utilizar un enfoque sereno de reafirmación y crear un ambiente de aceptación (33).

Duelo complicado. Se caracteriza como un "trastorno que se presenta tras la muerte de una persona significativa, en el cual la experiencia de sufrimiento asociada al duelo no sigue las expectativas habituales y se manifiesta en un deterioro funcional" (34).

Duelo. Se define como un "proceso complejo normal que abarca respuestas y comportamientos emocionales, físicos, espirituales, sociales e intelectuales, mediante los cuales las personas, familias y comunidades incorporan en su vida diaria una pérdida real, anticipada o percibida" (34)

Equilibrio emocional. Adaptación apropiada del tono emocional predominante en respuesta al duelo perinatal (35).

Escucha activa. Atención y comprensión de los mensajes verbales y no verbales del paciente. Enfocada a la escucha activa de la madre, padre y familia que experimenta una muerte perinatal, con actividades detalladas (36).

Resolución de la aflicción. Se refiere a la adaptación a la pérdida del bebé.

6. DISEÑO METODOLÓGICO

6.1 Tipo y Enfoque del estudio

Dado que el objetivo del estudio es diseñar un programa de Código Lila con estrategias que permitan al personal de la UCI neonatal brindar acompañamiento primario en el duelo agudo, promoviendo el bienestar emocional y la contención de las familias, se recurre a un diseño con un enfoque cualitativo, descriptivo y retrospectivo. Donde se aplica como técnica de recolección la revisión de literatura publicada en bases de datos indexadas.

La revisión de literatura se ha llevado a cabo mediante la metodología de *Scoping Review*, también conocida como revisión sistemática exploratoria. Esta técnica es esencial para sintetizar y analizar la literatura académica en un área específica de la ciencia, enfocándose en evaluar y condensar el conocimiento existente en lugar de determinar la efectividad de una intervención (37)

Las Scoping Reviews se llevan a cabo por diversas razones, siendo la exploración de la extensión y profundidad de la literatura existente, la síntesis de evidencia, la orientación para investigaciones futuras, y la identificación y abordaje de lagunas en el conocimiento, las más comunes (37)

Estas revisiones surgen de la necesidad de sintetizar la evidencia en un contexto de revisión más amplio en comparación con las revisiones sistemáticas tradicionales, manteniendo al mismo tiempo su rigurosidad metodológica. La realización de una Scoping Review requiere un protocolo previamente registrado que incluya criterios de búsqueda, inclusión y exclusión (37).

Un rasgo distintivo de las Scoping Reviews es su enfoque en cuestiones relacionadas con población, contexto y concepto (PCC), centrándose en conceptos clave, metodologías específicas y lagunas de conocimiento. Utilizan fuentes de información heterogéneas, que van desde ensayos clínicos aleatorizados, estudios observacionales, hasta información de blogs, sitios web, entrevistas, opiniones, congresos y estudios de metodología cualitativa, entre otros. El resultado final es una síntesis informativa que abarca toda la evidencia recopilada (37).

Para la búsqueda, se emplearon descriptores como: duelo, cuidados, intervención, código lila, muerte, comunicación, familia, personal de la salud, enfermería, neonatos. Los criterios de elegibilidad abarcaron documentos publicados entre el año 2018 y 2023, en los idiomas inglés, portugués y español.

6.2 Fuentes de información

Respecto a las fuentes de información se consultó las bases de datos accesibles a través de bases de datos entre estas PubMed, SciencDirect, EBSCO, Dialnet, ELSEVIER, Scielo, Scopus, y Google Académico. En cada una de las bases de datos se utilizó la búsqueda con el duelo, intervención, código lila, muerte, neonatal, comunicación, familia, personal de la salud, enfermería, neonatos, guías en salud, protocolos de salud. Se filtraron los estudios por idioma, así mismo por fecha de publicación.

El periodo de búsqueda se definió entre los años: 2018 a 2023. Para la búsqueda se utilizó los siguientes operadores booleanos: AND (intersección) y OR (unión), los cuales

se combinaron los diferentes descriptores con el objetivo de ampliar la base de búsqueda.

6.3 Criterios de elegibilidad

Respecto a los criterios de elegibilidad estos orientaron lineamientos para la escogencia de los distintos estudios que se integraron a la revisión. Entre los criterios se destaca que cumplan con la inclusión de uno o más descriptores, que estén publicados en el rango de tiempo establecidos. Igualmente, se estableció como requisito que los estudios cuenten con plena identificación de autoría, tanto de los autores, como revista, año y demás datos que permiten su referenciación bibliográfica.

6.4 Criterios de selección

Para la inclusión de los artículos para la revisión se establecieron los siguientes criterios:

- Cumplir con la inclusión de dos o más descriptores de la búsqueda
- Qué la fecha del estudio este dentro del periodo de búsqueda: 2018 a 2023.
- Que el artículo detalle en la metodología el tipo de diseño, indicando la población participante, o alcance del desarrollo.
- Los estudios deben contar con plena identificación bibliográfica, que detalle el año de publicación, revista y autores.

6.5 Procedimiento de evaluación

Los estudios seleccionaron y se relacionaron en una matriz de revisión (ver anexo A), lo que permitió comparar el objetivo, metodología, tipo de estudio, la descripción de

intervención, población y resultados. Para esto se definió una serie de variables a considerar dentro de cada estudio como se presenta en la tabla 3, donde se indicó la variable y el aspecto a evaluar.

Tabla 3. Variables para el procedimiento de evaluación.

Variable	ASPECTOS A EVALUAR
Datos de clasificación	Año: Fecha en que fue publicado el estudio.
	Ubicación: país y ciudad donde se publicó el estudio o se desarrolló la investigación.
	Tipo de documento: formato del estudio según su presentación, artículo de investigación, revisión, protocolo, normatividad.
	Contexto de la ubicación: espacio donde se desarrolló la investigación: clínica, hospital, institución educativa, comunidad, otros.
Título	Nombre del estudio donde se incluye uno o más de los descriptores que orientan la búsqueda
Resumen	Parte del texto que incluye el objetivo, metodología, resultados y conclusiones. Lo cual permite verificar que esté relacionado con la investigación, y que desarrollo los descriptores de la búsqueda
Objetivos	Presenta la orientación del estudio, así se verifica que aporte a la presente investigación.
Metodología	Presenta el diseño, las técnicas utilizadas, las fuentes, para llegar a los resultados de cada estudio.
Resultados	Presenta los hallazgos de cada estudio y en sí permite evidenciar, como se cumplió con el objetivo que se trazó.
Conclusiones	Síntesis del análisis reflexivo sobre el tema, enmarcada en los resultados o hallazgos de cada estudio

Fuente. Elaboración propia (2024).

7. ASPECTOS ÉTICOS

El desarrollo de esta investigación se enmarca dentro de una metodología de revisión documental, por ende, se considera un estudio no experimental, por lo tanto, no se pone en riesgo en ningún momento a la población investigada. Igualmente, se acata lo dispuesto en la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud y Protección Social, en el capítulo 1, se hace mención sobre los aspectos éticos de la investigación en seres humanos, describe la clasificación del riesgo (artículo 11), según lo dispuesto este estudio se califica **Sin Riesgo**, dado que emplea técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y no realizó ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de individuos.

8. RESULTADOS Y ANÁLISIS

8.1 Necesidades emocionales y de apoyo de las familias que experimentan el duelo agudo en la UCI neonatal.

A lo largo de la revisión, se revelan diversos aspectos relacionados con la experiencia de pérdida y las interacciones de los padres con el entorno médico. A partir de los datos recopilados, se identifican tres categorías emergentes: la vida cotidiana en la UCIN, el proceso de acompañamiento durante el duelo (protocolo versus intuición) y la percepción de la muerte como un desenlace inesperado. Se destaca la falta de sensibilidad por parte de los profesionales de la salud en el manejo del duelo, así como la ausencia de un acompañamiento adecuado. La revisión también señala la falta de formación y preparación de los profesionales de la salud en el manejo del duelo perinatal, evidenciando la necesidad de protocolos de actuación flexibles. Se destaca la exposición de los profesionales de distintas disciplinas, como es el caso de enfermería, a la experiencia de la muerte y la importancia de involucrar a las familias en el cuidado del niño para facilitar el proceso de duelo (38). Quienes más contacto tienen con los familiares tiene el desafío de la comunicación y brindar apoyo, tarea que se complica sino existe preparación para tal fin.

En relación con la experiencia de las familias que perdieron un embarazo, o que el recién nacido falleció, se menciona que a menudo enfrentan un duelo traumático, dado que es un “choque” entre las expectativas de una nueva vida con un desenlace en que esta se desvanece, sin embargo, esto no se siempre se reconoce, no se valoró de forma significativa las expectativas de un recién nacido y las connotaciones de esto en la

dinámica familiar (39). Se resalta la importancia de la preparación y apoyo adecuados, especialmente por parte de los pediatras, para facilitar el proceso de duelo desde las primeras etapas.

Durante la revisión también se evidencia que se abordan temas adicionales, como la falta de reconocimiento social hacia las muertes gestacionales y la necesidad de redes de apoyo para quienes experimentan pérdidas. La pérdida durante el embarazo o en los primeros días de vida, aunque son situaciones probables, no existe una preparación para su afrontamiento. La literatura consultada también menciona la importancia de intervenciones de enfermería para evitar el duelo patológico y el impacto negativo en el personal de salud (40). Se hace énfasis en este campo, por ser enfermeras (os) los que suelen tener un contacto más directo con los familiares, sin embargo, es relevante que todo el personal que participa de la atención, en la UCI Neonatal, por ejemplo, tenga los conocimientos y habilidades para enfrentar el momento.

El contexto de una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales se manifiesta como un entorno desafiante donde las familias enfrentan situaciones extremadamente difíciles, especialmente durante el doloroso proceso del duelo agudo por la pérdida de un neonato. Desde el ejercicio laboral de un profesional en salud, es importante reconocer las necesidades emocionales de los familiares y sobre esta base brindar un apoyo en este contexto crítico. Según la literatura revisada, esto es quizá una falencia de la atención que brindan los profesionales de salud que interviene, que dan prioridad a la condición clínica del paciente, y suelen omitir el sentir de las familias. En el caso del fallecimiento de un neonato, la familia se constituye en una prioridad, dado quienes son los afectados en su salud mental y/o emocional.

La mortalidad neonatal no solo conlleva desafíos clínicos, sino que también implica implicaciones emocionales significativas para las familias. La comunicación de la pérdida en la UCI Neonatal plantea dificultades únicas, ya que los padres se encuentran inmersos en un entorno médico y tecnológico mientras lidian con una profunda tristeza y desconcierto. La experiencia de perder a un neonato va más allá de lo médico; abarca un proceso emocional complejo. De acuerdo con la revisión de la literatura consultada, se identifican necesidades emocionales y de apoyo, destacando la importancia de abordar no solo los aspectos médicos, sino también las dimensiones emocionales y sociales del duelo en la UCI Neonatal (21).

Según la literatura consultada, desde la perspectiva de la enfermería, se desempeña un papel fundamental en proporcionar apoyo emocional a estas familias en duelo. Se ha enfatizado en esta clase de profesionales, al tener un enfoque multidimensional y por ser quienes tienen un contacto más directo y constante. Sin embargo, no es la única disciplina que debe estar preparada para este fin, incluso se puede incluir a profesionales como psicólogos para intervenir en esta clase de situaciones. El objetivo para lograr con todos los profesionales es generar empatía, comunicación sensible y la creación de un entorno compasivo son aspectos cruciales que marcan la diferencia en la experiencia de los padres (24).

Entre las necesidades identificadas se encuentra la importancia de brindar información comprensible a las familias sobre la condición de su neonato, el pronóstico y los procedimientos médicos. Comprender estos detalles puede reducir la sensación de incertidumbre y empoderar a los padres para tomar decisiones informadas(41). Además, se destaca la necesidad de apoyo emocional continuo, donde la presencia del personal

médico y de enfermería juega un papel crucial al ofrecer empatía y reconocimiento de las emociones de los padres (7).

La comunicación sensible se posiciona como otro pilar fundamental. Evitar términos médicos complejos y estar disponible para responder preguntas de manera comprensiva son aspectos esenciales para facilitar la comprensión y el afrontamiento del duelo. Asimismo, se resalta la importancia de proporcionar apoyo psicológico especializado, como consejería y terapia, para ayudar a las familias a afrontar el duelo y contribuir a su salud mental a largo plazo (42).

La inclusión de las familias en las decisiones de atención, cuando sea posible, brinda un sentido de control y participación activa en el proceso médico. Facilitar la toma de decisiones compartida fortalece la colaboración entre el personal médico y las familias. Además, el reconocimiento y respeto de las necesidades espirituales y culturales de las familias, permitiendo prácticas religiosas y rituales significativos, contribuyen a mejorar la experiencia de duelo (43).

Finalmente, la conexión de las familias con grupos de apoyo compuestos por individuos que han vivido situaciones similares puede ser beneficioso. Compartir experiencias y recibir apoyo de personas que han atravesado procesos comparables contribuye al proceso de duelo y al bienestar emocional. En conjunto, estas necesidades resaltan la importancia de una atención integral en la UCI Neonatal para mejorar significativamente la experiencia de las familias afectadas por la pérdida neonatal.

8.2 Revisión de la literatura científica y estudios previos sobre intervenciones de acompañamiento en el duelo neonatal en entornos de UCI.

Se realizó una búsqueda de literatura donde se identificó artículos e investigaciones que han abordado el duelo neonatal en torno a la UCI. Se consultados bases de datos como PubMed, SciencDirect, EBSCO, Dialnet, ELSEVIER, Scielo, Scopus, y Google Académico. El periodo de búsqueda se definió entre los años: 2018 a 2023.

Los distintos estudios se organizaron en una matriz de revisión bibliográfica (ver anexo A), donde se detalló el título, año de publicación, ciudad y país, tipo de documento, además se describió el objetivo de investigación, tipo de estudio y resultados.

En la tabla 4 se presenta la distribución de los distintos estudios consultados por año de publicación. Como se aprecia, el 24% de estos fueron publicados en el año 2023, 22% en el 2022, siendo estos dos años lo que mayor participación tuvieron.

Tabla 4. Distribución de estudios según la fecha de publicación.

Año	Frecuencia	Porcentaje
2018	7	13%
2019	7	13%
2020	9	16%
2021	7	13%
2022	12	22%
2023	13	24%
Total general	55	100%

Fuente. Elaboración propia (2023).

De acuerdo con la tabla 5, se aprecia que España es el país donde más estudios se han publicado 26 de los 55 incluidos en la revisión, le siguió Colombia con 13 estudios.

Se encontró casos en que no se mencionó la ciudad o departamento en que se realizó la investigación, esto se explica porque se trata de revisión de literatura o bibliográficas.

Tabla 5. Distribución de estudios según ciudad y país de publicación.

Departamento /País	Argentina	Chile	Colombia	Ecuador	España	Iberoamérica	México	Perú	Portugal	No informa	Total general
Alicante					1						1
Almería					1						1
Araucanía Sur		1									1
Asturias					1						1
Barcelona					1						1
Bogotá			8								8
Bucaramanga			1								1
Cajamarca								1			1
Cali			1								1
Canarias					1						1
Cantabria					1						1
Ciudad de México							1				1
Floridablanca			1								1
Lima								1			1
Madrid					1						1
Málaga					1						1
Manizales			1								1
Medellín			1								1
Mendoza	1										1
Navarra					2						2
Oporto									1		1
Quito				1							1
Rosario	1										1
Santiago		1									1
Tenerife					1						1
Valencia					1						1
Valladolid					2						2
Zaragoza					2						2
No informa	1	1			10	1	2			2	15
Total general	3	3	13	1	26	1	3	2	1	2	53

Fuente. Elaboración propia (2023).

En la tabla 6 se aprecia la distribución de los estudios por país de publicación, el 47% de estos se ubica en España, siendo el país con mayor cantidad de publicaciones, seguido por Colombia con un 24%.

Tabla 6. Distribución de estudios por país

País	Frecuencia	Porcentaje
Argentina	3	5%
Chile	3	5%
Colombia	13	24%
Ecuador	1	2%
España	26	47%
Iberoamérica	1	2%
México	3	5%
Perú	2	4%
Portugal	1	2%
No informa	2	4%
Total general	55	100%

Fuente. Elaboración propia (2023).

En la tabla 7 se presenta la distribución de los estudios según el contexto en que se realizó, 62% se hicieron en contexto educativo, en especial porque se trató de revisiones de literatura o exploración del tema. 33% de realizaron en el contexto hospitalario de clínicas, en especial aquellos estudios que corresponden a investigaciones aplicadas.

Tabla 7. Distribución según el contexto en que se desarrolló el estudio

Institución	Frecuencia	Porcentaje
Hospital	18	33%
Educativa	34	62%
No informa	3	5%
Total	55	100%

Fuente. Elaboración propia (2023).

En cuanto a la distribución de los estudios por tipo de documento se encontró que el 56% de los documentos incluidos corresponde a revisiones del tema es decir revisiones bibliográficas. (ver tabla 8) 38% de los estudios corresponde a artículos de investigación y 5% a trabajos de grado.

Tabla 8. Distribución de estudios según tipo de documento.

Tipo documento	Frecuencia	Porcentaje
Artículo de investigación	21	38%
Revisión de tema	31	56%
Trabajo de grado	3	5%
Total	55	100%

Fuente. Elaboración propia (2023).

Según los hallazgos encontrados en distintos contextos se ha abordado el duelo en la unidad de UCI neonatal y se reconoce la importancia de tener un trato humanizado en este evento, siendo enfático el tema de la comunicación con los familiares, dado que mediante esta se logra un acercamiento asertivo, se expresa solidaridad en tan duro momento, a la vez que se siente las base para concretar un apoyo psicosocial.

8.3 Programa de Código Lila en la UCI neonatal

Posterior a la revisión bibliográfica se procedió a la proponer las pautas y protocolo para la implementación del programa de Código Lica en la UCI neonatal. Este busca responder al contexto del momento y las necesidades que presentan las personas involucradas.

8.3.1 Programa código Lila

El programa de Código Lila se realizó considerando las necesidades de las personas que, prestando una pérdida en la UCI Neonatal, tiene un enfoque humanizado en que se valora la emociones y creencias.

8.3.2 Objetivo del programa

Proporcionar atención y apoyo compasivo y centrado en el paciente durante la etapa final de su vida, aplicando el cuidado interdisciplinario dando igual importancia a lo físico, psicológico espiritual y social, que se extiende a las necesidades del neonato, sus familiares y los profesionales de la salud.

Es importante que el equipo establezca una comunicación abierta y empática con los padres, brindando información clara sobre la condición del bebé y ofreciendo apoyo emocional, fomentar la participación activa de la familia en la toma de decisiones, permitiéndoles expresar sus deseos y preferencias en relación con el cuidado del bebé al final de la vida.

Respetar los valores, creencias y deseos culturales y religiosos de la familia en la medida de lo posible, siempre que no comprometan el bienestar del bebé.

El programa debe contar con un equipo multidisciplinario, compuesto por un médico paliativista, una enfermera con formación en cuidado paliativo, una psicóloga especializada en duelo pediátrico, un pediatra y, en la medida de lo posible, un guía espiritual, adaptándose a las capacidades de cada institución.

El objetivo principal del programa es proporcionar un enfoque integral y acompañamiento a las familias desde el momento del diagnóstico. En caso de que el

bebé muestre mejoría, se dará de alta; de lo contrario, se continuará con el acompañamiento. Este enfoque facilita el establecimiento de una relación cercana entre el equipo y la familia, siendo esta conexión la base para abordar el manejo del final de la vida y el proceso del fallecimiento.

Dado que la muerte del neonato puede ocurrir en cualquier momento y el comité no está disponible las 24/7, es imperativo que la dirección de la institución garantice la capacitación de todo el personal que maneje esta población. La educación debe ser continua y obligatoria, siendo una parte fundamental del rol del personal asistencial y paramédico. Se debe proporcionar formación sobre el manejo del duelo, atención humanizada en el final de la vida y la recopilación de memorias.

Según la revisión de la literatura, se identificó el papel crucial que desempeña el personal de enfermería en estos momentos. Por lo tanto, se sugiere formar líderes dentro del equipo para fortalecer al resto del grupo. La estandarización de los procedimientos también es esencial, ya que facilita el acompañamiento a las familias. Contar con herramientas para afrontar el final de la vida y la muerte del bebé contribuye a que la experiencia de la familia frente a esta pérdida sea menos dolorosa, y reduce la carga emocional y el estrés laboral del personal.

Para la implementación exitosa de la guía, es crucial brindar educación continua para asegurar que el proceso se lleve a cabo de manera efectiva.

8.3.3 Propósito

Estandarizar el procedimiento para la atención integral del paciente de la UCI neonatal en situación de fin de vida, estas acciones se denominarán de ahora en adelante Código Lila

8.3.4 Definiciones

Código Lila: Es un mecanismo institucional a través del cual se atiende con la máxima humanización del cuidado, al paciente con signos y síntomas inminentes de muerte, y a su familia, brindando un plan de cuidado integral y multidisciplinario orientado al paciente como eje central, procurando un cuidado hospitalario de respeto y confianza por parte del grupo asistencial, con el fin de permitir una muerte paz y en condiciones de respeto a la dignidad del paciente, así como la adaptación y acompañamiento a sus familiares .

Situación de Últimos Días (SUD): es el periodo en el que se reconoce la muerte inminente del neonato que se produce en forma gradual sea por enfermedad grave, malformaciones congénitas u otras condiciones médicas que son irreversibles. Existe un deterioro físico intenso, debilidad extrema, disminución de la movilidad, somnolencia, no responde a estímulos, letargo, disminución del interés o capacidad para alimentarse y pronóstico de vida de días (puede ser alrededor de la última semana). Se hace referencia a la situación de muerte inminente cuando esta pudiera darse en las próximas horas.

Alivio de Síntomas: Se trata del enfoque de atención médica durante esta situación de últimos días de los pacientes, en la cual aliviar el dolor y el sufrimiento relacionado con las manifestaciones y síntomas de enfermedad cobra mayor importancia y prioridad, Se tiene en cuenta lo que el paciente pueda expresar cómo síntoma físico, emocional o

espiritual, que más le conlleven sufrimiento, así como lo que pueda referir su familia o evidencie el personal asistencial.

Dentro de los síntomas más relevantes en esta etapa se destacan:

Dolor: En estos casos debe garantizarse la continuidad en analgesia de base (es decir pautas fijas por horarios establecidos) y opciones de rescate (cuando haya crisis y agudizaciones del dolor)

Disnea. En esta fase hay alteraciones de los patrones de respiración que pueden hacer pensar que el paciente está sufriendo por lo que hay explicar a la familia que ciertas formas de respiración (pausas de apnea, respiración de *Cheyne-Stokes*) son habituales en esta fase de últimos días y no causan ningún tipo de sufrimiento al paciente.

Estertores: Los estertores en la agonía son un síntoma muy frecuente y específico de esta fase. Se refieren a los ruidos producidos por movimientos oscilatorios de las secreciones de las vías respiratorias superiores durante la inspiración y espiración. Generalmente se producen sólo en pacientes obnubilados o tan debilitados que no pueden expectorar.

Disminución de la actividad y respuesta: El neonato puede volverse más somnoliento y tener respuestas disminuidas a estímulos externos.

Cianosis: La piel y las mucosas pueden mostrar una coloración azulada debido a la falta de oxígeno.

Cambios en la temperatura corporal: El neonato puede experimentar episodios de fiebre o hipotermia.

Cambios en la piel: La piel puede volverse pálida, moteada o más fría al tacto.

Cambios en la expresión facial: Expresión facial tranquila o distante.

Inquietud o irritabilidad: El neonato puede mostrar signos de incomodidad o agitación. Insomnio. Tiene que buscarse la causa para darle manejo puede deberse a dolor mal controlado, retención urinaria, impactación fecal.

8.3.5 Alcance

Este procedimiento aplica para el cuidado de los neonatos de las unidades de cuidados intensivos de cualquier institución de salud que preste este servicio.

8.3.6 Normas del procedimiento

En la situación de últimos días, el equipo médico se enfocará en la prevención y manejo de los síntomas que causan sufrimiento al bebe tales como dolor, disnea, agitación y secreciones entre otros. Modulando así el sufrimiento de los padres y la familia.

En esta etapa de vida es esencial que se pueda favorecer la privacidad del paciente y su familia, puede ser un área aislada, tranquila según el recurso de la institución, se pondrá un distintivo para el código lila para que el personal identifique el proceso por el cual está pasando el paciente y su familia.

Distintivo Código Lila.

En el paciente en situación de últimos días no está indicado el soporte nutricional por vía alterna como son la vía enteral, parenteral. En caso de que el paciente ya cuente con algún dispositivo de nutrición alterna se podría garantizar aportes básicos, evaluando pertinencia de continuar en próximos días dado por el mayor riesgo de complicaciones vs beneficio.

Apoyo emocional: los padres recibirán un apoyo emocional significativo por todo el personal de la unidad, preferiblemente por psicología y trabajo social, el personal de la salud debe facilitar la expresión de emociones vinculadas en el proceso que está pasando el bebe, tener una escucha activa de una forma respetuosa y empática, muchas veces el solo estar con la familia es suficiente.

Permitir el apoyo espiritual de acuerdo con la creencia individual de los padres, respetando los diversos orígenes culturales, lingüísticos y espirituales.

En caso de que el paciente sea de domicilio lejano y presente una situación socioeconómica difícil se debe orientar a la familia para movilizar recursos, así mismo la institución hará gestiones internas en la medida de sus posibilidades para obtener recursos.

8.3.7 Descripción del procedimiento

En la tabla 9 se presenta la descripción del procedimiento.

Tabla 9. Descripción del procedimiento

RESPONSABLE	SEC	ACTIVIDAD
Médico general/ Paliativista (si es el tratante).	1	Identifica y confirma que el paciente se encuentra en situación de últimos días o agonía.
	2	Informar al grupo multidisciplinario del estado actual del paciente y documentarlo en la historia clínica.
	3.	Informar a los familiares sobre el estado actual del paciente, explicándole el posible fallecimiento del paciente en corto tiempo
	4.	Identifica los síntomas y necesidades principales para darles adecuado tratamiento.
	5.	Brindar y ordenar medidas de confort al paciente según su diagnóstico, prescribe medicamentos enfocados en aliviar síntomas y suspende aquellos que no tienen este fin.
	6.	En caso de ser necesario ajustar la analgesia para manejo de dolor no controlado.
	7.	Registrar en la historia clínica y notifica al personal asistencial y administrativo sobre las recomendaciones terapéuticas que se hayan acordado. Da la indicación al personal de enfermería de colocar el distintivo código lila en la unidad.
	8.	Solicitar interconsultas para la evaluación de los otros servicios (psicología, trabajo social, terapia)
Psicología	1.	Apoyo en el afrontamiento del paciente y familia ante la cercanía de la muerte.
	2.	Propicia cierre de ciclos y despedida del paciente
	3.	Promueve espacios de expresión emocional y brinda soporte.
	4.	Favorece el proceso posterior de elaboración del duelo en familiares.
	5.	Realizar seguimiento telefónico después del fallecimiento.
Terapia respiratoria.	1	Alivia síntomas respiratorios como disnea, tos y secreciones bronquiales
	2	Succiona secreciones de cavidad oral /Orofaringe a necesidad
Fonoaudiología	1	Comprueba previamente si hay dificultades, como problemas para tragar o riesgo de aspiración.
	2	Explicar a la familia riesgos y beneficios de continuar con vía de alimentación.
	3	Brinda vías alternas para hidratar como la artificial parenteral, cuando el paciente no se beneficia de nutrición.
Enfermería	1	Garantizar la aplicación de los medicamentos en los horarios indicados (infusiones, dosis fijas y rescates)
	2	Retirar dispositivos médicos del paciente, en caso de que la mama lo quiera cargar se le debe permitir si aún no ha fallecido.
	3	Mantener el paciente confortable y limpio en una posición cómoda, según condición clínica.
	4	Realizar higiene y medidas de hidratación de la boca, limpieza ocular, curaciones y cuidados con la piel según condición clínica.
	5	Retirar dispositivos médicos del paciente, en caso de que el paciente sea un neonato o un pediátrico y la mama lo quiera cargar se le debe permitir si aún no ha fallecido
	6.	Hablar con los padres y familia sobre pasar tiempo de calidad con el neonato, creando recuerdos. Se habla sobre la recolección de memorias del paciente fotos, huellas, mechón de pelo, ropa u objeto que desee guardar.

	7.	Indagar, validar y permitir el ingreso a la unidad de un familiar cercano al paciente, para el acompañamiento próximo a fallecer dentro del cubículo del paciente
	8.	Permitir el ingreso de familiares cercanos para el acompañamiento previamente al fallecimiento del paciente garantizando que cumplan las normas de la unidad.
Trabajo social	1	Proporcionar un espacio tranquilo y adecuado para el soporte emocional y social del paciente y su familia.
	2	Orientar a la familia para la organización en el cuidado y ajuste en la dinámica familiar.
	3	Indagar necesidades culturales del paciente antes de fallecer "bautizo, padre, sacerdote, líder religioso"
	4	Activa de redes de apoyo familiar y/o social mediante la solicitud de números de contactos telefónicos de personas que puedan apoyar en el cuidado.
	5	Favorecer canales de comunicación con los demás miembros de la familia y el equipo de salud.
	6	Orientar a la familia en la gestión de recursos funerarios.
Acompañamiento espiritual	1	Remitir a un cuidador espiritual, capellán o asesor espiritual previo consentimiento
	2	Facilita el apoyo espiritual y religioso de acuerdo con los valores y preferencias de la familia.

Fuente. Elaboración propia (2024).

9. DISCUSIÓN

La mortalidad neonatal es una situación que impacta en la salud pública, donde se requiere conocer las causas, así mismo, para las familias es un evento trágico que conlleva un proceso complejo de asimilación, lo que amerita que se tenga un apoyo psicosocial durante el procesos (33,35). Para los profesionales en salud esto también representa un desafío para abordar lo sucedido, comunicarlo y atender las diferentes dudas que puedan emerger desde los familiares. Incluso existe una afectación emocional sobre los profesionales, por lo que se requiere tener preparación para tener un abordaje humanizado, sensible y empático (32,33).

Según la literatura uno de los aspectos que se destaca es la falta de preparación del personal médico, el personal de las unidades de cuidados intensivos neonatales a menudo evade o niega el proceso de duelo, principalmente debido a la falta de formación, conocimientos o recursos. Esta falta de apoyo puede llevar a dificultades tanto para las familias como para las instituciones de salud (44,45). Sin embargo, se debe considerar que esto puede ser una falencia institucional, que no ha elaborado protocolos para afrontar la situación dejando está a criterios de los profesionales que la atenderán según su propia experiencia, conocimiento y creencias.

Uno de los aspectos más desafiantes de la situación, según se documenta en diversos estudios, es la comunicación, dado que no se trata solo de informar sino de hacerlo de una manera humanizada, empática, a fin de ser solidarios y minimizar el impacto de la noticia (11,29,31,46). Es quizá una de las debilidades documentadas la falta de empatía por parte del personal médico puede intensificar el sufrimiento y tener

un impacto negativo en el proceso de duelo de los padres. Además, las creencias culturales y espirituales deben ser reconocidas y respetadas en la comunicación.

Lo anterior representa una problemática a resolver, y es allí donde protocolos de código Lila, generan un impacto positivo, porque estos brindan lineamientos como una guía sobre la cual desarrollar actividades de capacitación en el personal. Desde la literatura se destaca el rol de las enfermeras (os), para tener un contacto con las familias de los pacientes de la UCI Neonatal, esta situación brinda una oportunidad para que sean estos profesionales los que puedan aportar a liderar el tema de diagnóstico para implementar protocolos de este tipo, al tiempo que generan aportaciones durante la implementación (1,33,36).

En relación con la experiencia de las familias que han padecido la muerte de un recién nacido, el desafío de los profesionales en salud está en reconocer sus necesidades, sobre todo las emocionales y espirituales. En la propuesta del protocolo de Código Lila, se reconoce esta situación razón por la cual se sugirió la participación de profesionales de psicología como de trabajo social, así mismo, de ser posible según las capacidades de la institución de salud, incluir la orientación de líderes espirituales.

La iniciativa de incluir la participación de distintos profesionales, en diversas disciplinas, se ajusta a objetivo del protocolo de Código Lila, de proporcionar un enfoque integral y acompañamiento a las familias durante el proceso. Para la implementación de este es clave corregir debilidades de los profesionales como la falta de sensibilidad para abordar el suceso de la muerte en el contexto de la UCI Neonata. Lo anterior se logra con la capacitación, preparación y compromiso, así que la institución de salud brinde

herramientas y formación para que los profesionales incluidos en el protocolo desempeñen las actividades que les han sido delegadas.

Desde la perspectiva del ejercicio laboral de los profesionales de la salud, es fundamental reconocer las necesidades emocionales de los familiares y brindar apoyo en este contexto crítico. Trabajar la empatía como la inteligencia emocional, también es una necesidad que se puede superar a través de la capacitación y orientación desde disciplinas como la psicológica, además de incluir un psicólogo para participar de las actividades que incluye el protocolo de Código Lila, también se puede incluirlo en jornadas de capacitación donde participe el talento humano que guarda relación con la atención que se brinda en UCI Neonatal.

Otro aspecto donde se ha identificado falencia es la comunicación durante la pérdida en la UCI Neonatal, y es que no se trata solo de informar, sino de construir un proceso de empática y confianza con el interlocutor. Entre las necesidades identificadas se encuentra la importancia de comunicar mensajes comprensibles a las familias sobre la condición de su neonato, el pronóstico y los procedimientos médicos. Comprender estos detalles puede reducir la sensación de incertidumbre y empoderar a los padres para tomar decisiones informadas (41). Es así que los profesionales deben generar a través de dialogo una comunicación asertiva en que reconocen las necesidades de la persona y sobre esa base generan un mensaje que genere confort o tranquilidad.

Entonces, un deber también a ejecutar para la implementación del protocolo de Código Lila es trabajar en desarrollar habilidades comunicativas enfocadas en un trato humanizado capaz de generar empatía en momento de duelo. El objetivo con todos los

profesionales que hacen parte de la UCI Neonatal es generar empatía, comunicación sensible y la creación de un entorno compasivo, aspectos cruciales que marcan la diferencia en la experiencia de los padres (24).

La comunicación facilita también la inclusión de las familias en las decisiones de atención, cuando sea posible, según la condición clínica del neonato, genera en la familia un sentido de control y participación activa en el proceso médico. Facilitar la toma de decisiones compartida fortalece la colaboración entre el personal médico y las familias. Además, el reconocimiento y respeto de las necesidades espirituales y culturales de las familias, permitiendo prácticas religiosas y rituales significativos, contribuyen a mejorar la experiencia de duelo (43).

De acuerdo con la revisión de literatura el manejo del duelo neonatal requiere una atención especializada y compasiva por parte del personal de salud, con enfoque en la comunicación sensible, la empatía y la comprensión de las necesidades individuales de las familias afectadas. La implementación de programas de formación y la creación de protocolos específicos son esenciales para mejorar la calidad de la atención en estas situaciones tan delicadas. Lo anterior, se consideró al momento de proponer el Protocolo de Código Lila, el cual se espera impacte positivamente durante el afrontamiento del duelo.

10. CONCLUSIONES

Desde la literatura revisada se identifican desafíos que incluyen la falta de herramientas claras y la necesidad de intervenciones específicas para prevenir duelos complicados en las familias. La atención a neonatos con pronóstico desfavorable se destaca como un proceso delicado que demanda cuidados especializados y una comunicación sensible. Se destaca el papel crucial de las enfermeras en la atención al duelo neonatal, siendo percibidas como las más propensas a ofrecer apoyo a las familias.

El fallecimiento de un bebé genera un impacto en sus familiares, enfáticamente en padres, igualmente involucra a los profesionales de salud que se enfrentan el desafío de comunicar la noticia y brindar apoyo psicosocial a sus familiares. Esto es quizá uno de los aspectos en que reconoce la literatura consultada donde se evidencia la necesidad de que el personal, en especial el de enfermería este preparado para abordar de una manera integral las necesidades los familiares según sea su forma de enfrentar el duelo. Y es que tras la partida de un recién nacido se presentan distintas manifestaciones físicas y conductuales de los padres u otros allegados. Es relevante que el profesional de salud tenga conocimientos, habilidades y actitudes que le permitan tener una comunicación asertiva además de brindar una atención empática y compasiva.

La comunicación efectiva entre el personal de salud y los padres que enfrentan la pérdida neonatal es un factor crucial en la atención y el proceso de duelo. La literatura reconoce la necesidad de contar con conocimientos y habilidades comunicativas para abordar la noticia y hacer frente a manifestaciones de ansiedad y depresión. A la vez, la

misma comunicación permite conocer creencias y actitudes de los padres que puedan usarse como pilares para generar un acompañamiento psicosocial.

Los hallazgos de varios estudios resaltan la importancia del apoyo psicosocial y espiritual para superar la muerte perinatal y neonatal. Se hace hincapié en considerar las prácticas culturales y religiosas de las familias al proporcionar cuidados, reconociendo que estas influencias impactan en las decisiones y el manejo del duelo. Por un lado, lo anterior es un desafío para los profesionales de salud que se enfocan más en la atención del paciente, y suele subvalorar aspectos culturales, sociales y espirituales de las familias, haciendo que su trabajo se centre más en comunicar el estado de salud o diagnóstico que en brindar acompañamiento para el afrontamiento. Por otro lado, reconocer estos elementos de los familiares permite, identificar las bases para construir un acompañamiento efectivo que responda a las manifestaciones físicas y conductuales que derivan del afrontamiento del duelo.

La muerte es una posibilidad en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales, por ende, los profesionales que allí se desempeñan deben reconocer como este suceso genera un impacto en las familias. Lo anterior lleva a considerar la humanización en las UCIN, lo cual se interpreta como una necesidad, considerando las fuentes de estrés para las familias y proponiendo estrategias preventivas para favorecer un entorno más comprensivo frente al evento de muerte. Esa humanización de la atención debe extenderse hacia el contacto con la familia.

La guía que se propuso reconoce las necesidades de la familia durante el duelo, reconoce las necesidades de los familiares, en lo físico y comportamental. De esta

manera de constituye en una herramienta que los profesionales pueden usar para abordar estos momentos tan complejos.

El éxito de la implementación de la guía o protocolo dependerá de capacitación y compromiso que los profesionales de la salud asuman, dado que son estos quienes a través de sus acciones logran consolidar la comunicación asertiva con los familiares constituyendo así un acompañamiento psicosocial acordes al momento.

11. RECOMENDACIONES

La mortalidad neonatal e infantil plantea un desafío significativo. Una estrategia efectiva para abordar este problema implica reconocer esta posibilidad y adoptar una actitud solidaria y compasiva hacia las familias afectadas. En este sentido, se sugiere que las unidades de neonatología reconozcan y visibilicen las prácticas de atención al duelo, proporcionando apoyo emocional al personal de salud.

Además, se propone la elaboración de guías destinadas a profesionales de la salud, abordando la manipulación responsable de los cuerpos de los niños fallecidos. Se destaca la importancia de pequeños gestos de amabilidad en este contexto. La comunicación desempeña un papel fundamental tanto para comunicar la noticia como para llevar a cabo actividades de apoyo durante el proceso de afrontamiento.

Es esencial que el apoyo ofrecido por los profesionales de la salud tenga en cuenta las creencias y aspectos culturales de las familias afectadas. Se recomienda mostrar respeto hacia estas creencias, al mismo tiempo que se las tiene en cuenta, ya que esta base facilita la implementación de acciones de apoyo psicosocial.

A pesar de la existencia de leyes de cuidado paliativo y acompañamiento en fin de vida en Colombia, su aplicación práctica en todas las instituciones de salud es limitada. Solo algunas han desarrollado e implementado estas prácticas, principalmente dirigidas a la población adulta, con una atención mínima hacia la población neonatal y sus familias.

Se aconseja que las instituciones de salud que gestionan unidades de cuidados intensivos neonatales implementen programas de acompañamiento al final de la vida. En

la medida de lo posible, se sugiere que se vinculen con aquellas instituciones que cuentan con experiencia acumulada para desarrollar programas más innovadores, mejorando así la gestión del duelo de los familiares y reduciendo la carga emocional en el personal de salud.

Aunque en Colombia no existe un protocolo estandarizado para el manejo del final de la vida, existen pautas que podrían seguirse. Se espera que en el futuro se establezca un protocolo estandarizado, similar a las guías existentes para el manejo de diversas patologías.

Una de las mayores dificultades identificadas es la falta de colaboración de algunas instituciones de salud en el desarrollo de proyectos universitarios que aborden datos sensibles. Se sugiere que las universidades exploren la posibilidad de establecer convenios con hospitales o clínicas locales para facilitar el desarrollo de estos proyectos de manera más efectiva.

BIBLIOGRAFÍA

1. Alarcón-Muñiz LM ECJACG. Enfermería de Práctica Avanzada en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales mediante el modelo de Enfermera de Cabecera. Rev Enferm IMSS. 2020;28(1):65–70.
2. MONTESINOS G A, ROMÁN N A, MUÑOZ M M, ELÍAS B L. Asistencia al duelo neonatal: diez años de experiencia en una Unidad de Neonatología. Rev Chil Pediatr. 2013 Dec;84(6):650–8.
3. Camilo BHN, Serafim TC, Salim NR, Andreato ÁM de O, Roveri JR, Misko MD. Communication of bad news in the context of neonatal palliative care: experience of intensivists nurses. Rev Gaucha Enferm. 2022;43.
4. Escalema. Una guía para la atención de muerte perinatal y neonatal [Internet]. 2014 [cited 2024 Jan 11]. Available from: 1. <https://www.ascalema.es/wp-content/uploads/2014/10/El-parto-es-Nuestro-y-Umamanita.-Gu%C3%ADa-para-la-atenci%C3%B3n-a-la-muerte-perinatal-y-neonatal.pdf>
5. KJ Gold. Cuidados tras la muerte de un bebé: una revisión sistemática de la experiencia de los padres con los profesionales sanitarios. . Dpto de Medicina Familiar Universidad de Michigan, Ann Arbor, MI (USA) y Programa Robert Wood Johnson de Especialidad Clínica del 2 Dpto de Medicina Interna del Sistema Sanitario de la Universidad de Michigan, Ann Arbor, MI (USA) [Internet]. 2015 [cited 2024 Jan 11]; Available from: <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2015/05/Gold.pdf>

6. MONTESINOS G A, ROMÁN N A, MUÑOZ M M, ELÍAS B L. Asistencia al duelo neonatal: diez años de experiencia en una Unidad de Neonatología. *Rev Chil Pediatr.* 2013 Dec;84(6):650–8.
7. Hernández Bravo B. Manejo de la lactancia materna durante el duelo perinatal por parte de los profesionales de enfermería. Una revisión bibliográfica. 2023 May 23 [cited 2024 Jan 10]; Available from: <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/134708>
8. Toro Bermúdez JI, Mesa Melgarejo L, Quintero Olivar JF. Abordaje del duelo en una unidad de cuidado intensivo neonatal: entre el protocolo y la intuición. *Revista Repertorio de Medicina y Cirugía.* 2023 Jun 27;32(2).
9. Toro-Bermúdez JI, Mesa-M L, Quintero-O JF. Prácticas de atención a la familia en duelo ante la muerte del neonato en la unidad de cuidado intensivo neonatal. *Revista Médicas UIS.* 2017 Dec 1;30(3):89–100.
10. Riani-Llano N. MOMENTOS CLAVE PARA HUMANIZAR EL PASO POR LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAL. *Pers Bioet [Internet].* 2007 [cited 2024 Jan 11];11(2):138–45. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-31222007000200004&lng=en&nrm=iso&tlng=es
11. Bautista Patricia. El duelo ante la muerte de un recién nacido. *Enfermería Neonatal.* 2014;23–9.
12. Pariona-Gutierrez E. El duelo perinatal: Un duelo invisible. *Revista Internacional de Salud Materno Fetal.* 2023 Jun 13;c1–2.

13. Páez Cala ML, Arteaga Hernández LF. Duelo por muerte perinatal. Necesidad de una atención diferencial e integral. Archivos de Medicina (Manizales). 2019 Mar 11;19(1):32–45.
14. Meneses de Oliveira C, Dóris Silva A, Emília Costa M, Veloso Martins M, Ramalho C. EFEITOS DA SATISFAÇÃO CONJUGAL E DA UTILIDADE DE RITUAIS NA VIVÊNCIA DO LUTO NO ABORTAMENTO. Cogitare Enfermagem. 2022 Nov 18;(27):1–13.
15. Loaiza LA. Salud Confamiliar Risaralda. 2019 [cited 2024 Jan 11]. Código Lila. Acompañamiento al final de la vida. . Available from: <https://colsalud.org.co/wp-content/uploads/2019/10/CODIGO-LILA.pdf>
16. Instituto Nacional de Salud. Grupo de Vigilancia y Control de Enfermedades Crónicas No Transmisibles. 2022. Protocolo de Vigilancia de Mortalidad Perinatal y Neonatal Tardía.
17. Organización Mundial de la Salud. Datos y Cifras. 2020. Mejorar la supervivencia y el bienestar de los recién nacidos.
18. Organización Panamericana de la Salud. Centro Latinoamericano de Perinatología, Salud de la Mujer, y Reproductiva (CLAP/SMR). 2020. Intervenciones costo efectivas y asociaciones estratégicas contribuirían a salvar la vida de millones de recién nacidos en el mundo.
19. Congreso de la República de Colombia. LEY 1733 DE 2014 (Septiembre 8) Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados

- paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida. 2014.
20. Congreso de la República. Ley 2310 de 2023. Por medio de la cual se ordena la expedición de un lineamiento técnico para la atención integral y el cuidado de la salud mental de la mujer y la familia en casos de duelo por pérdida gestacional o perinatal, y se dictan otras disposiciones "ley brazos vacíos. 2023;
 21. Ferraz Montero RA. Duelo perinatal. 2022 [cited 2024 Jan 10]; Available from: <http://riull.ull.es/xmlui/handle/915/27065>
 22. Gallego Puente V. Manejo del duelo perinatal en grandes prematuros. 2021 [cited 2024 Jan 10]; Available from: <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/47470>
 23. Valenzuela MT, Bernales M, Jaña P. Duelo perinatal: Perspectivas de los Profesionales de la Salud. Rev Chil Obstet Ginecol. 2020 Jun;85(3):281–305.
 24. Montañés Vilar R. El duelo tras la pérdida perinatal: actuación de enfermería. Revisión bibliográfica. 2022 [cited 2024 Jan 10]; Available from: <https://repositori.uji.es/xmlui/handle/10234/200925>
 25. González García C. Estudio descriptivo sobre la atención en el duelo perinatal en Atención primaria. 2022 [cited 2024 Jan 10]; Available from: <http://riull.ull.es/xmlui/handle/915/26977>

26. Fernández-Tuñas M del C, Prego-Boente R, Couselo-García L, Pérez-Muñuzuri A. ¿Estamos preparados para dar una buena atención de enfermería en duelo neonatal? *Enferm Clin.* 2022 Sep;32(5):363–4.
27. Arthaud Manzanera P. Intervención de enfermería en el duelo perinatal. Propuesta de plan de cuidados. 2021 [cited 2024 Jan 10]; Available from: <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/47880>
28. Rojas-Gualdró DF, Velásquez-Ospina J, Tejada-Tobon M, Pineda-Sánchez J. Distribución geográfica del cambio en mortalidad neonatal según bajo peso al nacer, Colombia 2008-2017. *Revista de la Universidad Industrial de Santander Salud.* 2020 Apr 1;52(2):119–28.
29. Santos Redondo P, YOA y AAMM. Atención profesional a la pérdida y el duelo perinatal durante la maternidad. Servicio Extremeño de Salud., editor. España; 2015.
30. Cassidy PR. Estadísticas y tasas de mortalidad intrauterina, neonatal y perinatal en España. *Revista Muerte y Duelo Perinatal.* 2021 Jun;6.
31. Revelo Mueses E, ICM, de la CLK, & MCM. Código Lila, una mirada integral hacia los pacientes terminales. *Boletín Informativo CEI.* 2021;8(3):182–3.
32. Camacho Ávila M. Estudio fenomenológico sobre la experiencia de las familias en el duelo perinatal. [España]: Universidad de Almería; 2020.

33. Boo Puente MJ. Cuidados enfermeros en pacientes y familiares oncológicos [Internet]. España; 2013 [cited 2024 Jan 26]. Available from: <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/2182/BooPuenteMJ.pdf>
34. Nuria Diego Falagán. El duelo: Diagnóstico y abordaje del duelo normal y complicado. [España]: Escuela Universitaria de Enfermería Casa de la Salud Valdecilla.; 2014.
35. Almudena Pita Huete. Impacto de un proceso enfermero para mujeres en duelo por pérdida perinatal . [España]: Universidad de Coruña; 2017.
36. Subiela García José Antonio ARJCBAIMLJÁSRBárbara. La importancia de la Escucha Activa en la intervención Enfermera. *Enferm glob.* 2014;13(34).
37. Lopez-Cortes OD, Betancourt-Núñez A, Bernal Orozco MF, Vizmanos B. Scoping reviews: una nueva forma de síntesis de la evidencia. *Investigación en Educación Médica.* 2022 Oct 9;11(44):98–104.
38. García Sacristán L. El duelo perinatal, la necesidad de una atención integral. 2021 Jun 7 [cited 2024 Jan 10]; Available from: <http://hdl.handle.net/10902/22428>
39. Gaitán-Gómez OL, Morera Villani HS, Zuluaga Gonzalez D, Barrero Castro A. CONSECUENCIAS EN LA SALUD MENTAL DE LOS PADRES ANTE UN DIAGNÓSTICO DE MUERTE FETAL O NEONATAL: REVISIÓN SISTEMÁTICA. *Enfermería Investiga.* 2023 Jan 3;8(1):53–62.

40. Montes Bueno MT, Muñoz C, Rodríguez S, Sola A. Cuidados al final de la vida en unidades de cuidado intensivo neonatal de Iberoamérica: una mirada desde la perspectiva de enfermería. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2023 Dec;
41. Domínguez-Martínez V, Cortés-Escárcega I. Adaptación cultural y validación de Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit en padres mexicanos. *Enfermería Universitaria*. 2019 Oct 22;16(4).
42. López Fuentetajaa AM, Iriando Villaverde O. Sentir y pensar el duelo perinatal: acompañamiento emocional de un grupo de padres. *Clínica Contemporánea*. 2018;9(3):E25, 1–24.
43. Toro Bermúdez JI, Mesa Melgarejo L, Quintero Olivar JF. Abordaje del duelo en una unidad de cuidado intensivo neonatal: entre el protocolo y la intuición. *Revista Repertorio de Medicina y Cirugía*. 2023 Jun 27;32(2).
44. Cabodevilla I. Las pérdidas y sus duelos. *An Sist Sanit Navar*. 2003;30(3):163–76.
45. James JW FR. Manual para superar pérdidas emocionales. . Madrid - España; 2001.
46. Casanueva Mateos L, Ruiz López P, Sánchez Díaz JI, Ramos Casado MV, Belda Hofheinz S, Llorente de la Fuente A, et al. Cuidados al final de la vida en la unidad de cuidados intensivos pediátrica. Revisión de la bibliografía. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2005 Aug;63(2):152–9.

ANEXOS

Anexo A. Matriz de revisión bibliográfica

Anexo B. Cronograma

		Mes y Semana																			
		Agosto				Septiembre				Octubre				Noviembre				Diciembre			
Objetivos	Actividades	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	S8	S9	S10	S11	S12	S13	S14	S15	S16	S17	S18	S19	S20
Identificar las necesidades emocionales y de apoyo de las familias que experimentan el duelo agudo en la UCI neonatal.	Realizar búsqueda de literatura	X	X	X	X	X	X	X	X												
	Construir matriz de revisión bibliográfica						X	X	X	X	X	X									
	Realizar análisis de los estudios encontrados										X	X	X	X	X						
Realizar una revisión exhaustiva de la literatura científica y estudios previos sobre intervenciones de acompañamiento en el duelo neonatal en entornos de UCI.	Identificar distribución de los estudios por país, ciudad, tipo de estudio											X	X	X	X	X	X				
	Establecer elementos y factores a incluir en la propuesta de pautas y protocolo de Código Lila														X	X	X	X	X		
Establecer pautas y protocolos claros para la implementación del programa de Código Lila en la UCI neonatal, que incluyan la capacitación continua del personal y la asignación de roles y responsabilidades	Desarrollar la propuesta del Código Lila										X	X	X	X	X	X	X	X	X		
	Definir objetivos del Código																	X	X	X	
	Establecer actividades para el desarrollo del Código																	X	X	X	

Fuente. Elaboración propia. (2023)

Anexo C. Presupuesto

RUBRO	COSTO POR MES	TIEMPO TOTAL	FUENTE FINANCIACIÓN	DE	TOTAL
1. SERVICIOS PERSONALES					
Investigador (5)	2.100.000	11 meses	Investigador		23.100.000
Asesoría especializada por	400000	8 meses	investigadores		3.200.000
2. GASTOS GENERALES					
2.1 MATERIALES E INSUMOS					
Papelería (fotocopias, formatos)	500.000		Investigador		1.000.000
Bases de datos especializadas y bibliografía	1.300.000		Universidad Católica de Manizales		1.300.000
Internet	100.000	12 meses	Investigador		1.200.000
2.2 APOYO ECONOMICO PARA GASTOS DE TRANSPORTE					
Pasajes terrestres	300.000	11 meses	Investigador		3.300.000
3. INVERSIONES					
3.1 EN SOFTWARE NECESARIO PARA ESTA INVESTIGACIÓN					
Licencia paquete estadístico	150.000		Universidad Católica de Manizales		150.000
Capacitación al personal (10 a 20 personas, 5 horas)	2300000		IPS		2.300.000
diseño de las guías de código lila y manejo del duelo	1000000	3	investigadores		3.000.000
	60000		EPS		
TOTAL					38.550.000



Universidad[®]
Católica
de Manizales

VIGILADA MINEDUCACIÓN

*Obra de Iglesia
de la Congregación*



Hermanas de la Caridad
Dominicas de La Presentación
de la Santísima Virgen

Universidad Católica de Manizales
Carrera 23 # 60-63 Av. Santander / Manizales - Colombia
PBX (6)8 93 30 50 - www.ucm.edu.co